

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

**Departamento de Sociología V
(Teoría Sociológica)**



TESIS DOCTORAL

**Cuando la memoria pasa por la piel: escenarios del cuidado en la
enfermedad de Alzheimer**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Lorena Ruiz Marcos

Directora
Carmen Romero Bachiller

Madrid, 2016

Lorena Ruiz Marcos

Tesis doctoral

Directora: Carmen Romero Bachiller

Departamento de Sociología V (Teoría Sociológica)

Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

Universidad Complutense de Madrid



Cuando la memoria pasa por la piel

*Escenarios del cuidado en
la enfermedad de Alzheimer*

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA
Departamento de Sociología V (Teoría Sociológica)



Cuando la memoria pasa por la piel
Escenarios del cuidado en la enfermedad de Alzheimer

Lorena Ruiz Marcos

Tesis doctoral

Directora: Carmen Romero Bachiller

Madrid, 2015

A mis padres, Maite y Guillermo

“¿Cuál es la lógica entre las cosas? Realmente ninguna. Somos nosotros los que buscamos una entre un segmento y otro de vida”

(Vila-Matas, 2010: 102)

“Lo que realmente ocurre, lo que vivimos, lo demás, todo lo demás, ¿dónde está? Lo que ocurre cada día y vuelve cada día, lo trivial, lo cotidiano, lo evidente, lo común, lo ordinario, lo infraordinario, el ruido de fondo, lo habitual, ¿cómo dar cuenta de ello, cómo interrogarlo, cómo describirlo?”

(Perec, 1973/2010: 22)

Hay una grieta en todo,
así es como entra la luz

Leonard Cohen, *Anthem*

Índice

Agradecimientos.....	v
Resumen	11
Summary	13
Introducción.....	16
Rastreando el alzhéimer. Algunas notas para enmarcar lo que viene a continuación.....	25
Los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y su mirada a la salud.....	34
La ontología múltiple del alzhéimer. La lógica de las prácticas y el materialismo relacional	37
A vueltas con la subjetividad y la identidad: los procesos de subjetivación como propuesta.....	41
Y, de repente, los cuidados (I)	45
Sostenernos unos a otros: el cruce entre cuidados y enfermedad de Alzheimer	48
Consideraciones éticas.....	51
Consideraciones metodológicas. Cómo encontrar un lugar y una voz, y cómo contarlo.....	52
“Ah, investigación. Entonces el laboratorio está ahí”	54
“Si te ha venido bien que te haya hablado...”	56
Preguntar, pero ¿a quién?	57
Vivir, cuidar, esperar / Traducir, diferenciar, investigar	59
“Cuéntales lo que quieres hacer”	62
“Un momento, eso de etnografía, ¿qué es?”	64
Entrar. ¿Y después?	65
Un juego de relaciones.....	66
¿Observar y/o participar?	69
El aprendizaje de la percepción.....	70
Conocer a extraños. Conocer con extraños.....	71
Hacerse vulnerable para conocer. O las consecuencias de cambiar una toalla por una funda de almohada	73

Escenario I. Historias: redes de memoria entre haceres y decires	83
Las historias como apuesta para la articulación de haceres y decires.....	86
Las palabras y las prácticas se encuentran: la capacidad performativa de las historias como forma de sostenimiento	91
Historias en circulación: apuntalando los cuidados	93
El pasado como eje narrativo. Historias que viajan de los familiares a las auxiliares de enfermería.....	94
Rescatando el presente. Las prácticas materiales de cuidados	98
Historias médicas. La circulación del diagnóstico entre el personal médico y las auxiliares de enfermería.....	105
Configurando una red de memorias	110
Haceres de los decires: efectos de las historias en circulación.....	111
Un puzzle en el cuidado. De circulaciones y continuidades	118
Escenario II. Cuerpos que (se) hacen	121
La separación entre cerebro y cuerpo. O el cerebro como contenedor de la identidad	124
El cuerpo: la ausencia dependiente	125
Cuerpos (in)ciertos	128
El cuerpo como tecnología de memoria y como lugar de interpelación: hacer(se) cuerpo para hacer memoria	130
Placas y ovillos. El cerebro como <i>imago mundi</i>	135
La vuelta al cuerpo. El yo como proyecto corpóreo.....	140
Rostros que hablan: cómo mirar al otro	142
Cuidar el cuerpo. Cuidar con el cuerpo	146
Cuerpos entregados. Cuerpos arreglados	148
Coreografías del cuidado: el mantenimiento de la apariencia corporal y la presentación de los cuerpos	151
Tensiones en el cuidado: la continuidad de la identidad frente a la viabilidad de las tareas prácticas	155
Oscilaciones entre la visibilidad y la invisibilidad. Cuerpos cuidadores y cuerpos jóvenes enfermos	157
Escenario III. Cadenas de reconocimiento	161
El reconocimiento como herramienta teórica	162
El reconocimiento a la luz del alzhéimer: aristas y pliegues de una relación en la encrucijada.....	166
Ensamblajes de reciprocidad.....	167
¿Quién reconoce a quién?.....	168
Espacios para la vida en común.....	172
Ampliando las cadenas de reconocimiento	176
Juegos de invisibilización y ausencias	177
El cuidado como bisagra entre el conocimiento y el reconocimiento	181
El cuidado del reconocimiento y el reconocimiento del cuidado	184

Escenario IV. Memorias sociomateriales.....	191
La memoria como un hacer colectivo	193
Las imposturas de la memoria	197
Abriendo la caja negra de la memoria (I): la fetichización del cerebro y la reconstrucción intersubjetiva.....	198
Abriendo la caja negra de la memoria (II): de narrativas, discontinuidades y temporalidades.....	200
Abriendo la caja negra de la memoria (III): el cruce entre el recuerdo y el olvido	204
El enlace recuerdo-olvido en la forja de subjetividades	206
Más allá de la memoria autobiográfica.....	208
La cultura de la memoria: la obligación de recordar y la obsesión por la memoria	210
Los anclajes materiales de la memoria	215
A través de los objetos. O de porqué hoy es jueves.....	215
Temporalidades de la experiencia: el futuro como amenaza y como promesa	217
La memoria en el cuidado. Una trama intermitente de presencias y ausencias	222
Los fragmentos de los espejos. Hacia una reconfiguración de los procesos de subjetivación	224
Y, de repente, los cuidados (II). Conclusiones y nuevos laberintos	227
Apuestas y propuestas teórico-metodológicas.....	232
Lo que espera en los márgenes.....	234
Nuevos laberintos	237
Referencias.....	239

Índice de tablas

Tabla 1. Ejemplos de actividades de la vida diaria.....	27
Tabla 2. Criterios diagnósticos del DSM5 para la demencia	29
Tabla 3. Criterios diagnósticos del DSM5 para la enfermedad de Alzheimer	30
Tabla 4. Principales características de la observación participante realizada en el centro de día para personas con alzhéimer y otras demencias	80
Tabla 5. Principales características de la observación participante realizada en la asociación de familiares de personas con alzhéimer	80
Tabla 6. Principales características de la observación participante realizada en el hospital ...	81
Tabla 7. Principales características de las entrevistas realizadas	82

Índice de imágenes

Imagen 1. Anuncio de un parche transdérmico para tratar el alzhéimer	130
Imagen 2. Corte histológico del cerebro de una persona con alzhéimer	136
Imagen 3. Ilustración de una noticia sobre la enfermedad de Alzheimer	137
Imagen 4. Portada del folleto de la exposición “La Cara del Alzheimer”	144
Imagen 5. Sello conmemorativo del día mundial del alzhéimer del año 2010.....	144
Imagen 6. Ilustración de una noticia sobre una investigación científica relacionada con la enfermedad de Alzheimer	145
Imagen 7. Ilustración de una entrada sobre la enfermedad de Alzheimer en un blog sobre psicología.....	145
Imagen 8. Carteles de una campaña de difusión sobre la enfermedad de Alzheimer.....	206

Agradecimientos

En los últimos años, una de las preguntas que más temía que alguien me pudiera hacer era “¿qué tal va la tesis?”. Con el paso del tiempo me he dado cuenta del privilegio que supone vivir un proceso como el que ahora termina. Por muchos motivos. Por el aprendizaje, sin duda. Por el crecimiento que se experimenta al escuchar ideas, al compartir preguntas. Por las personas que me han acompañado, algunas de las cuales se han cruzado en mi camino gracias precisamente a la tesis.

Para el desarrollo de este proyecto he contado con la financiación de becas predoctorales concedidas por la Universidad Complutense de Madrid y el Ministerio de Educación. Agradezco también el apoyo material y el marco de trabajo que me han proporcionado los grupos de investigación “Cartografías del cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología” y “Visiones y versiones de las tecnologías biomédicas. Análisis de la producción y circulación de saberes expertos/legos en prácticas biomédicas”.

Una de las pocas cosas que tenía claras cuando comencé esta tesis es que quería salir “ahí afuera”, dejar por un rato la teoría y tener contacto con el día a día de la gente. Así me encontré con personas y con instituciones que permitieron que entrara en su cotidianeidad para llevar a cabo esta investigación. Gracias especialmente por su amabilidad a las personas que entrevisté y a la Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid.

A María Castelló le pedí un imposible, representar gráficamente el contenido de esta tesis. Gracias por el trabajo con la portada.

La ayuda de Elena, Carmen, Patricia y Rosa con la edición fue un alivio en los momentos finales antes del cierre. Rebeca y Mariangela leyeron los borradores de algunos capítulos y me regalaron sus comentarios.

La hospitalidad de la profesora Janelle Taylor durante mi estancia en la Universidad de Washington abrió muchas puertas para que este texto empezara a tomar forma. Gracias por acogerme con tanta generosidad. Gracias también a Lydia, Cayce, Andrew, Marlaine, Erick, Molly, Shanna, Steve y Tamara por hacerme sentir como en casa en Seattle.

No podría haber imaginado mejor compañía para el último año de la tesis que la que encontré en las tardes de mediación junto a Silvia, Patricia y Nuria. Con María Fernández, Cristina, Rebeca, Zulema, Anna y Mariangela el encuentro siempre ha sido motivo de celebración. Gracias.

Las buenas gentes de *Cuidados Extensivos* (Eugenia, Carlos, Elena, Ana y Pilar) me recordaron el valor de lo colectivo y me confirmaron que se puede (y se debe) mezclar afectos y aprendizajes. Las largas noches de *Campus Party* en Usera con Laura, Toto y Elena lograron que sentarse a escribir la tesis fuera incluso divertido.

Algunas personas llegaron a lo largo de estos años y, por suerte, se quedaron cerca. Otras ya estaban desde siempre. Y me trajeron la magia de las historias (gracias, Angelina), un hogar para aterrizar en Madrid (Chelo, gracias), el compañerismo teñido de fuerza (gracias, Azahara), la certeza de que alguien te va a cuidar (Carola, gracias).

Desde el norte, con una botella de sidra preparada, se asoman Sarai, Lorena y Aida. Gracias por la amistad sostenida en el tiempo.

Por traer la calma en los últimos días de la tesis. Por las cosas que rescata para la red de mirada. Por leernos. Gracias, Rosa.

Elena tiene la facilidad para crear buenos momentos. La admiro por eso y por muchas cosas más. Gracias por estar ahí. Por el ejemplo de cómo se mira a la vida a la cara.

Las conversaciones con Laura deberían llenar los márgenes de estas páginas. Gracias por las comidas, los mates y los ánimos cuando más falta hacían. Por compartir las dificultades y las alegrías de estos años.

Una de las mejores cosas que me llevo de este proceso es la suerte de haber contado con Carmen como directora. Gracias por acoger los momentos de duda desde el afecto. Por el reconocimiento constante hacia mi trabajo. Por abrir espacios en los que cabe mucho más que la tesis.

Menos mal que la familia no se puede elegir, porque no habría acertado a reunir a unas personas tan especiales. Gracias por la complicidad y el cariño. A mi hermano Guiller, por las risas. A Lara, por las horas de escucha y comprensión. Por ser un anclaje tan importante en lo cotidiano.

Este trabajo es un homenaje a mi abuelo Pepe y a mi abuelo Jesús, que me enseñaron mucho sobre las cosas que importan. Es también mi forma de reconocer su esfuerzo a lo largo de los años para que llegar a la universidad y hacer una tesis fuera algún día posible. Ojalá sepa mantener, aunque sólo sea un poco, la actitud que ellos tuvieron ante la vida. Gracias.

Mis padres, Maite y Guillermo, son los referentes a los que siempre quiero, y puedo, acudir. Gracias por acompañarme desde la confianza y la libertad. Gracias por tanto.

Madrid, septiembre de 2015

Resumen

Esta tesis explora cuatro ámbitos de análisis en torno al cuidado en la enfermedad de Alzheimer: historias, cuerpos, reconocimiento y memoria. Cada una de estas áreas de indagación es concebida como un escenario en el que se ponen en juego agentes, espacios y prácticas. La articulación de estos elementos muestra cómo se despliegan múltiples tensiones y controversias en el sostenimiento de la vida en el contexto de una enfermedad.

A nivel metodológico, se trata de un trabajo de corte cualitativo que se basa en la realización de una etnografía. En concreto, entrevistas con expertos, personas con alzhéimer y cuidadoras, tanto profesionales como familiares, y observación participante realizada en un centro de día para personas con alzhéimer, en una asociación de familiares de personas con alzhéimer y en un hospital. El objetivo de la metodología elegida es la búsqueda de los significados locales, es decir, los significados insertos en prácticas concretas y situadas. El enfoque etnográfico persigue así la imbricación de sentidos y prácticas, para analizar los cuerpos y la enfermedad como elementos que se hacen, como instancias que son continuamente significadas y delineadas a través de la práctica.

De las conexiones entre los cuatro escenarios (historias, cuerpos, reconocimiento y memoria), y de la forma en que los cuidados atraviesan cada uno de ellos, emergen la materialidad y la relacionalidad como elementos centrales en el análisis. Cuestionando la primacía de la cognición que permea los discursos sobre la enfermedad de Alzheimer, se amplía la mirada hacia formas de interacción encarnada con el mundo, formas de agencia que descansan sobre el cuerpo y la afectividad. La aproximación a las prácticas de cuidados enfatiza las dinámicas en las que se dirime la posibilidad de la reciprocidad y en las que se

negocian los vínculos entre las personas con alzhéimer y sus cuidadoras, tomando la interdependencia como trasfondo de estas dinámicas relacionales.

Palabras clave: cuidados, cuerpos, reconocimiento, memoria, enfermedad de Alzheimer.

Summary

When memory is worn on the skin. Scenes of care in Alzheimer's disease

This thesis explores four areas of analysis of care in the context of Alzheimer's disease: stories, bodies, recognition, and memory. Each of these areas of inquiry is conceived as a scene in which agents, spaces, and practices are put into play. The articulation of these elements reveals how tensions and controversies unfold when sustaining life in the context of a disease.

On the methodological level, this is a qualitative study based on the ethnographic approach. Specifically: interviews with experts, people with Alzheimer's, and caregivers (both professional and family members), and participant observation carried out in a day centre for people with Alzheimer's, in an association of relatives of people with Alzheimer's, and in a hospital. The objective of the chosen methodology is to search for local meanings; that is, the meanings that are inserted into concrete and rooted practices. The ethnographic approach thus pursues the interweaving of meanings and practices in order to analyse the bodies and the disease as elements that are made, as elements that are continuously given meaning through practice.

The first chapter, entitled 'Stories: networks of memory between doing and saying', revolves around a question: in what way do the stories related in the day centre for people with Alzheimer's influence the care provided in that space? More specifically, what are the effects

of the stories told by health professionals and caregivers about the past and the present of people with Alzheimer's? The analysis explores the tensions between the different stories told according to whether they focus on the past of the person with Alzheimer's, emphasising their cognitive loss and their lack of connection with the world, or on the person's present, highlighting the particular needs of someone with the ability to make links.

The second chapter, 'Bodies that make and are made', starts by verifying the invisibility of the body in Alzheimer's disease, due to the centrality of cognition. As a reaction to this absence, several spaces which open up when the body is placed at the centre of the analysis are explored. Among them we can highlight the collective sustaining of the body of the person with Alzheimer's, through care practices that deal with vulnerability and fragility and that act through the interaction between several bodies; the body as a node between materiality and sense, which allows people with Alzheimer's to interact in a meaningful way and to retain their agency; and the body as a mechanism for memory processes, overcoming the reduction of memory within the brain.

The third chapter, 'Chains of recognition', converses with the collective imagination that paints the person with Alzheimer's as someone who can no longer recognise themselves or their family, questioning two assumptions that are implicit in this image: that recognition can only happen cognitively, and that the only links between the illness and recognition involve the loss of the patient's ability to recognise. This opens up another question that guides the analysis: can recognition be understood, and performed, as a care practice? Reciprocity and shared experience are put into play to investigate whether care is a form of recognising another person and whether recognition is a form of caring for another person.

'Socio-material memories' is the fourth and final chapter. In it we find a response to conceptions of memory that place it solely in the symbolic field, in the field of representation and of discourse, that take autobiographical narratives as that which defines the relationship between memory and identity. As a reaction to this characterisation of memory, a space is opened up to look at memory from different angles, taking into account its lived and experiential character, its social and collective nature, and its relationship with materiality, especially with the body. The consideration of forgetting is also included as key in memory processes, and the crossroads between care and memory are explored by observing two elements: the role played by the memory of caregivers and the articulation of the temporalities of experience.

From the connections between these four scenes (stories, bodies, recognition, and memory), and from the way in which care traverses each of them, materiality and relationality emerge as central elements in the analysis. Questioning the primacy of the cognitive that permeates

discourse on Alzheimer's disease, the perspective is broadened towards forms of embodied interaction with the world, forms of agency that rest on the body and affectivity. The approach to care practices emphasises the dynamics in which the possibility of reciprocity is established and in which the links between people with Alzheimer's disease and their caregivers are negotiated, taking interdependence as the backdrop of these relational dynamics.

Introducción

La página que ahora tienes delante no siempre ha sido así. Antes de llegar a convertirse en lo que es ahora –la página de una tesis, blanca, impoluta, con un texto legible– pasó por muchos otros estados. Estuvo llena de comentarios en los márgenes, subrayados de diferentes colores, signos de interrogación, espacios en blanco esperando a ser rellenados. Sucesivos ejercicios de purificación, ocultación, limpieza y traducción han hecho posible que esta página sea lo que es ahora. Todo este proceso –normativo, canónico e irrenunciable si esta página quería convertirse en la página de una tesis– es un proceso invisible. Desaparece¹. Como si nunca hubiera existido. Al igual que sucede con esta página, también existe un proceso por el cual llego a escribir una tesis, *esta* tesis. Por eso comienzo esta introducción relatando cómo he llegado hasta aquí, para mostrar mi posición y el recorrido que he transitado, con sus idas y venidas, con sus contradicciones. El trayecto que me ha traído hasta aquí, a encontrar esta voz y este lugar. Y a contarlo de esta forma.

Varios intereses, o quizá sería más exacto decir inquietudes, se fueron anudando hasta empezar a delimitar los contornos de lo que más tarde serían el tema y las preguntas que terminarían constituyendo esta tesis. En primer lugar, una inquietud por las formas en las que se hace efectivo el reconocimiento de un individuo en tanto que sujeto –la pregunta por los elementos que hacen de unos sujetos, mientras que relegan a otros a posiciones

¹ También desaparecen las personas que han contribuido a este texto. ¿Por qué la autoría suele implicar a una única persona? ¿Por qué una tesis no puede tener una autoría colectiva? Y, sin embargo, en estas páginas está el trabajo de otras personas con las que he establecido lo que Annemarie Mol llama “relaciones de difracción”, pues “aquellos que difractan mutuamente sus trabajos se mueven entre el respeto y la transformación. Hay juego, giros, asimilación, estímulos, vueltas, apoyo, preguntas, provocaciones, ampliaciones, cuidados” (Mol, 2014: 111).

subalternas-, en conexión con una preocupación política por las dinámicas de discriminación: la pregunta por las asimetrías y desigualdades presentes en los procesos de subjetivación. En segundo lugar, una inquietud por las cuestiones relacionadas con la irrupción del dolor, en concreto bajo la forma de la enfermedad: la pregunta por lo que sucede cuando se rompe el orden esperado en nuestras vidas². En tercer lugar, una inquietud por la presencia ubicua de la memoria en la biografía personal: la pregunta acerca de lo que significaría vivir sin esa injerencia tan invasiva de los recuerdos.

¿Cómo traducir estas inquietudes en elementos de investigación? ¿Cómo gestionar las fronteras entre las preguntas personales y las preguntas de investigación? ¿Cómo hacerlo además en un momento en el que una no sabe apenas qué es eso de investigar y qué implica en la práctica? Probablemente no exista tal cosa como una pregunta personal, pues toda pregunta está siempre inserta en redes de significado y de significación que, por tanto, son colectivas. Lo posible, lo pensable, aquello que es susceptible de ser formulado como pregunta, está moldeado por normas, imaginarios, discursos y representaciones que nos preceden. Aterrizar en algún lugar las preguntas por la subjetividad, por la enfermedad y por la memoria era un proceso que partía por tanto de esas inquietudes “personales” pero que estaba conminado a adoptar una formulación sociológica, académica, investigadora³.

Una resistencia inicial a llevar a cabo esta formulación estuvo a punto de paralizar la tesis en sus primeros estadios, debido a la incomodidad que me producía el ejercicio reduccionista que se efectúa a través de la investigación académica al convertir a “los otros” en nuestros propios términos. A pesar de estas reticencias, a pesar incluso de un claro malestar con las implicaciones éticas del proceso investigador, acepté la opción de poner en juego esas inquietudes en un marco investigador y académico. A modo de prueba, de tentativa. Como primer paso, situé la conjunción de la subjetividad, la enfermedad y la memoria en un lugar en el que anclar esas inquietudes: la enfermedad de Alzheimer. Por el cruce obvio entre enfermedad y memoria, pero también por la posibilidad de indagar en los procesos de conformación de la subjetividad a través de su reverso: los momentos en los que se “deshace” o se tambalea el sentido de solidez de la subjetividad, los momentos en los que la mirada sobre los otros arroja un mosaico lleno de fisuras.

² Esta formulación parece marcar la enfermedad como “lo otro”, como si en las vidas libres de enfermedad no hubiera quiebres, saltos, rupturas, discontinuidades. Se trata por tanto de una diferencia de grado más que de naturaleza entre las vidas atravesadas por la enfermedad y las vidas libres de enfermedad. También se podría cuestionar si existe algo así como una vida libre de enfermedad, pues la salud se trata siempre de algo precario, transitorio, situado inestablemente en las fronteras que dan paso a la enfermedad.

³ La decisión del tema de una tesis está obviamente precedida por la decisión de realizar una tesis, pues podría haber sido otra la formulación, como por ejemplo un proyecto de investigación aplicada para una institución. O incluso propuestas ajenas al ámbito investigador, como la exploración del tema a través de medios artísticos.

De forma paulatina, fui así descubriendo un espacio, el de la investigación, en el que era posible interrogar el mundo no solo desde unos puntos de partida propios, sino incluyendo también en la ecuación lo que otras personas habían dicho sobre mis mismas inquietudes, o sobre otras totalmente dispares, pero con la posibilidad de conectarlas con las mías. Descubrí que lo cotidiano, como las conversaciones con personas de tu entorno mientras tomas una cerveza o las frases que escuchas de forma causal paseando por el parque, la trama de una novela, el personaje de una película, no eran, o al menos no necesariamente, compartimentos estancos. No existía un adentro y un afuera de la tesis tan marcado a priori como pensaba. Descubrí entonces que entrar en un proceso de investigación me llevaba a cuestionar mi propio punto de vista, a buscar otros lugares desde los que mirar y otras miradas desde las que encontrar un lugar. Antes de continuar, quiero subrayar que la relación entre la mirada y el conocimiento que impregna esta tesis pretende alejarse de las abstracciones y distancias que tradicionalmente se han localizado en el conocimiento como visión y, como trataré de mostrar más adelante, reclamar la experiencia y el conocimiento como tacto (Puig de la Bellacasa, 2009: 297)⁴.

Entrar en un proceso de investigación me llevaba en definitiva a experimentar toda una serie de desplazamientos, y eran precisamente esos desplazamientos los que condensaban la posibilidad de conocer. A modo de ejemplo para ilustrar estos desplazamientos, en un primer momento mi forma de conceptualizar la identidad y la memoria pasaba por un enfoque discursivista, centrado en la dimensión del lenguaje y en la capacidad de decirse a sí mismos de los sujetos: la memoria como relato que nos otorga una garantía de estabilidad identitaria. A través de la entrada en el proceso investigador, de sucesivas lecturas, conversaciones, reflexiones y, por supuesto y fundamentalmente, de la realización del trabajo de campo, llegué progresivamente a una posición anclada en la consideración de las prácticas y de la materialidad. La presencia del cuerpo, tanto de las cuidadoras⁵ como de las personas con alzhéimer⁶, en la vivencia cotidiana de la enfermedad; las prácticas médicas que conciben la

⁴ Todas las citas textuales en lengua extranjera son traducción propia.

⁵ Empleo el plural –“cuidadoras”– y el singular –“cuidadora”– femeninos como genéricos para marcar las posiciones de quienes realizan mayoritariamente las tareas de cuidados y para visibilizar cómo están jerarquizadas y generizadas esas posiciones, atravesadas por asimetrías. También existen controversias en torno a la forma de nombrar a los diferentes tipos de cuidadoras, principalmente en referencia a las dicotomías cuidadoras formales/informales y profesionales/familiares. Los límites entre cada término son difusos y las implicaciones de cada uno de ellos tienen que ver con las vinculaciones afectivas entre la persona que cuida y la que es cuidada, los conocimientos implícitos en las tareas de cuidado, las lógicas del mercado laboral y del empleo, etc. A falta de una mejor solución, en este trabajo utilizaré los términos “cuidadoras profesionales” y “cuidadoras familiares”, pues captan la especificidad del tipo de cuidados que se ofrecen desde cada posición de una forma más matizada que la referencia a la formalidad o informalidad del proceso. Una discusión sobre los significados de cada término excede los límites y propósitos de esta tesis, pero es sin duda necesaria para explorar ciertos sentidos e imaginarios que se ponen en juego al hablar de los cuidados.

⁶ La forma de denominar a las personas que son diagnosticadas con una enfermedad está inserta en un campo semántico muy complejo que viene precedido por amplios debates: “enfermos de”, “pacientes de”, “personas con”

memoria como un lugar del cerebro que puede ser visto, medido y diseccionado; la importancia de los objetos en su engarce con los cuerpos que no recuerdan. Todos estos elementos hacían que se tambaleara la firme ecuación por la cual memoria era igual a relato y, a su vez, este era igual a identidad. La memoria y la identidad dejaron así de aparecer como algo etéreo y se convirtieron por el contrario en instancias insertas en entramados semiótico-materiales que configuraban los procesos de subjetivación. Entramados que, siguiendo la propuesta de Donna Haraway (1995), remiten al entrelazamiento de la materialidad y la significación. Las cosas resultan de las conexiones indisolubles entre el significado y la materialidad, que se constituyen mutuamente en un proceso en el que cada uno desborda los límites del otro, ninguno precede al otro ni pueden desligarse (García Dauder y Romero Bachiller, 2002: 12). Estos entramados cuestionaban que el significado estuviera únicamente del lado del relato, porque “asentar la semiosis en la encarnación [...] hace que las prácticas significantes no sean casos extraordinarios o inmediatamente ligados a alguna narratividad textual, sino que aparezcan en cualquier contexto práctico” (García Selgas, 1999: 511-512).

Otro de los desplazamientos experimentados, que se acabaría convirtiendo en el eje que vertebra este trabajo, fue el que se produjo en torno a los cuidados. A través de la realización de trabajo de campo en una asociación de familiares de personas con alzhéimer, pude constatar la centralidad de los cuidados y su carácter articulador y transversal a muchas de las prácticas y narrativas que se producen en torno al alzhéimer. La relevancia de la materialidad, especialmente del cuerpo, y la centralidad de las prácticas cotidianas en las que se dirime el sostenimiento de la vida de las personas con alzhéimer, me llevó a reorientar la mirada hacia el terreno de los cuidados. Partiendo de estas consideraciones centradas en el cuidado práctico y cotidiano de las personas con alzhéimer, el cuidado fue apareciendo gradualmente como una categoría de análisis que abría espacios más allá de la enfermedad, más allá de los contextos médicos y asistenciales, más allá del ámbito familiar y privado: qué procesos de subjetivación, qué formas de relacionalidad, qué ontologías estamos creando a través de las prácticas de cuidados.

y, en el ámbito de la provisión de servicios sanitarios, “usuarios”. A lo largo de estas páginas emplearé cada una de estas denominaciones en función del contexto concreto analizado. Sería interesante explorar los significados que vehiculan estos términos (enfermos, pacientes, personas y usuarios) y las implicaciones que tienen sobre la representación de los procesos de enfermedad y cuidados.

“Lo que es un caballo resulta obvio para todo el mundo. Definición de caballo en la primera enciclopedia polaca” (Majewicz, 1987: 279).

Si nos pidieran que elaboráramos un listado, por pequeño que fuera, de aquellas cosas que resultan obvias para todo el mundo, ¿seríamos capaces de hacerlo? Y si pudiéramos hacerlo, ¿qué elementos incluiríamos en ese listado? Las cosas, y sus significados, no son algo inmediato, exento de conflictos o contestaciones. Las cosas vienen empaquetadas en cajas negras que ocultan sus procesos de construcción y estabilización. A pesar de la enciclopedia polaca que cito al principio de este apartado, las cosas no son obvias. Son el resultado de ejercicios atravesados por las dinámicas de poder, asimetrías, legitimidades y exclusiones que anidan en la capacidad de definir y nombrar la realidad.

Frente a la obviedad, y contra la obviedad, el trabajo que condensan estas páginas nace de la extrañeza. De la extrañeza que provocan ciertas representaciones y prácticas, de la perplejidad ante determinados significados, de una cierta incomodidad también, por qué no decirlo. Desde esta extrañeza emerge la búsqueda de las texturas ocultas, los sonidos olvidados, los huecos, las grietas por las que podrían emerger otros significados. Una búsqueda marcada por la escucha y la apertura hacia otros sentidos que también están en juego en los vericuetos de lo social, incluyendo el sentido de la experiencia investigadora, con la dosis de reflexividad que implica revisar y cuestionar la propia práctica. Una reflexividad que, siguiendo a Bourdieu (1988, 1999, 2003), incide sobre el carácter ético-político de la investigación en tanto que desvela los condicionantes sociales que también recaen sobre la posición de quien investiga y que no son solo atribuibles a los objetos de estudio, reivindicando un ejercicio crítico y epistémico que objetive dicha posición y trate de minimizar la violencia que desde ella se ejerce.

En aras de contener y sistematizar la extrañeza y la reflexividad, todo un cúmulo de decisiones se sitúa tras estas páginas. Decisiones que en muchas ocasiones no han sido totalmente conscientes, no han precedido a la acción (la acción de escribir, de leer, de realizar trabajo de campo), sino que han ido apareciendo, tomando forma en el transcurrir de ese hacer y ese estar, de forma lenta y pausada, como algo que se estaba cocinando a fuego lento. Entre esas decisiones destacan fundamentalmente las cinco siguientes:

- 1) Enfatizar y visibilizar en el análisis la complejidad, las tensiones y las contradicciones que constituyen lo social, en lugar de pretender establecer puntos de corte limpios y tajantes entre las cosas, en lugar de trazar líneas nítidas entre lo que está enmarañado.

2) Reapropiarse de los conceptos, hacerlos propios, ponerlos a jugar en el análisis y comprobar hasta dónde llegan, explorando sus límites y sus potencialidades, en lugar de la pureza de las definiciones y la aplicación directa de significados y sentidos preestablecidos.

3) Dado que la teoría está inmersa en el propio análisis, he decidido no dedicar un capítulo al marco teórico. Esto se debe a que la apuesta teórica bebe constitutivamente de la apuesta metodológica. El trabajo de campo etnográfico articula el análisis, entrelazándose ambos en un continuo movimiento de ida y vuelta. Así, escindir el marco teórico del trabajo de campo no tendría sentido, sería introducir un corte que no respondería a la génesis y desarrollo del trabajo final. Además, no disponer de un marco teórico establecido previamente permite acoger los detalles, lo aparentemente nimio, lo dinámico y lo relacional. Permite la sorpresa, pues un marco teórico aplicado a priori, de forma instrumental, actúa como una guía, una especie de “orejeras” que impiden los recovecos y los giros de la mirada. Por eso fue al principio del proceso investigador cuando se realizó el trabajo de campo, del cual nació paulatinamente el marco teórico⁷.

4) En lugar de hacer un capítulo específico sobre cuidados, me he inclinado por realizar una intervención sobre la presencia de los cuidados en la enfermedad de Alzheimer a lo largo de todo el texto, cuidados que de forma transversal recorren el análisis. Esta es una práctica de cuidado hacia los propios cuidados, al otorgarles un lugar predominante como apuesta teórica, metodológica y política: poner los cuidados en el centro, visibilizándolos al hacer que permeen todo el trabajo, sin reducirlos al contenedor de un capítulo o de un epígrafe.

5) En relación con las decisiones anteriores, la tesis se estructura de tal forma que a través de cuatro capítulos se abren cuatro escenarios en torno a los cuidados en la enfermedad de Alzheimer. Escenarios en los que agentes, espacios y prácticas son convocados mediante una determinada *actuación* de la enfermedad. Frente al concepto de *construcción*, que implica un proceso cuyo resultado final es un objeto “cerrado”, que adquiere una estabilidad definitiva, la noción de actuación propone que la realidad de los objetos deriva del hecho de que forman parte de prácticas. Es decir, en las acciones que se realizan, y únicamente en ellas, los objetos adquieren su entidad (Mol, 2002a). *Actuar* un objeto implica por tanto que en cada actuación, y solo en ese momento, el objeto toma forma, llega a *ser*.

⁷ La metodología sí está recogida en un capítulo aparte, debido a la necesidad de explicitarla por su relación con la epistemología. Una relación que se trasluce en una mirada que no separa la producción de conocimiento de los preceptos y fundamentos del conocimiento, y que atraviesa todos los estadios del proceso investigador, desde la formulación de preguntas hasta el estilo de la escritura, pasando por las cuestiones prácticas de cómo actuar durante el trabajo de campo.

A lo largo de este trabajo utilizo la palabra “actuación” como traducción del término inglés *enactment*⁸, que dentro del campo de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología⁹ ha sido movilizadado desde los planteamientos semiótico-materiales y el giro ontológico, con su atención prioritaria a la materialidad. Si las nociones de contexto y de perspectiva sitúan en el centro un objeto que recibe diferentes puntos de vista para ir delineando su comprensión, subrayar la materialidad implica por el contrario que en las prácticas se crean múltiples objetos y mundos, diversos al igual que las perspectivas que sobre ellos se puedan tener (Latour, 2009). Lo que se rescata con el concepto de actuación es por tanto este potencial de las prácticas para dar forma a los objetos y, en este movimiento, crear realidades (Woolgar y Lezaun, 2013).

La noción de actuación se aproxima así a la idea de *performance*, pero no en el sentido que le atribuyó Goffman (1959/2001), como una representación que toma una realidad determinada como referente, sino de una forma más cercana al trabajo de autoras como Judith Butler (2002a), que entienden la performatividad de la actuación como un ejercicio con consecuencias productivas –la fabricación de realidades–. A pesar de advertir que esta noción de *performance* en Butler posee elementos recuperables para este trabajo, he optado por ceñirme más a la propuesta de la actuación, pues considero que sirve a los propósitos de esta investigación con una mayor potencia no solamente teórica, sino también metodológica. Permite rastrear las prácticas en torno a la enfermedad con un mayor grado de sensibilidad hacia las particularidades de los cuidados, en concreto su carácter contingente, provisional y situado, por el que una determinada configuración de la realidad toma forma en el momento concreto y de la forma concreta en que se desempeña el cuidado, para poder modificarse e incluso desvanecerse en la práctica siguiente, que siempre será diferente.

Esta tesis muestra y explora cuatro escenarios en torno al alzhéimer. Dichos escenarios son habilitados por el *diagnóstico de la enfermedad*, una práctica con efectos performativos que abre expectativas, posibilidades, vocabularios y nuevas prácticas. Emplazar la mirada en el interior de esas prácticas, observar *cómo están actuando el alzhéimer y con qué efectos*, es un resultado directo de la metodología elegida, cuyo objetivo es la búsqueda de los significados locales, es decir, los significados que emergen de prácticas concretas en las que los objetos se

⁸ Algunas autoras optan por traducir *enactment* como “actualización” para señalar que el concepto incluye los procesos de “dar lugar a” y “realizar”, si bien advierten que la traducción del término no está aún resuelta de forma satisfactoria (Ibáñez Martín, 2014: 240-243). Una posible pista para resolver la traducción puede ser tener en cuenta los orígenes del término en el ámbito jurídico, en el cual se equipara con la idea de instituir.

⁹ Más adelante realizo en esta introducción un recorrido por los fundamentos de estos estudios, ya que constituyen uno de los principales anclajes teóricos de este trabajo.

manipulan de una determinada manera y no de otra, en las que los cuerpos se hacen de una determinada manera y no de otra. Prácticas en las que la relacionalidad y el hacer, el cómo, orientan qué tipo de realidad está siendo privilegiada frente a otras.

Los cuatro escenarios en los que transcurre esta tesis emergen de una *mirada situada y empírica*. Son ámbitos de indagación propiciados por *las historias, los cuerpos, el reconocimiento y la memoria*, relacionados entre sí por los continuos préstamos y cruces que se producen entre ellos. Por ejemplo, las historias que se erigen en formas de reconocimiento, la memoria sedimentada en los cuerpos o el reconocimiento que se vehicula a través de los cuerpos. Las conexiones entre los escenarios muestran cómo se actúan los cuidados en la enfermedad de Alzheimer a través de la articulación de historias, cuerpos, reconocimiento y memoria. En cada uno de los escenarios están presentes y se mezclan la complejidad, el juego de conceptos, los bosquejos teóricos y las inflexiones de los cuidados.

Tras esta introducción se sitúan unas consideraciones éticas, en las que explico el marco en el que se desarrolló el trabajo de campo. A continuación se ofrecen unas consideraciones metodológicas sobre el trabajo realizado, en las que se contempla no solo el cómo de la investigación, sino también las implicaciones que el diseño metodológico ha tenido sobre el desarrollo y el alcance de la tesis. Abriendo las puertas de la cocina de la investigación, recuperando su carácter artesanal, se muestran escenas cotidianas del trabajo de campo para ilustrar las vicisitudes que jalonan la realización de una etnografía y cómo afectan a la posición de quien investiga.

El primer escenario, “Historias: redes de memoria entre haceres y decires”, gira en torno a un interrogante: ¿de qué forma las historias que se cuentan en un centro de día para personas con alzhéimer influyen sobre los cuidados que tienen lugar en ese espacio? En concreto, ¿qué efectos tienen las historias que sobre el pasado y sobre el presente de la persona con alzhéimer cuentan las profesionales sanitarias y las cuidadoras familiares¹⁰? El análisis explora las tensiones entre las diferentes historias contadas, según estas se centren en el *pasado* de la persona con alzhéimer, enfatizando su pérdida cognitiva y su desconexión respecto al mundo, o en el *presente*, subrayando las necesidades particulares de una persona que retiene la capacidad de crear vínculos. Las lógicas que orientan las diferentes historias se ponen de manifiesto en su circulación a través del espacio del centro de día: una lógica que considera las historias fundamentales para conocer a la persona y poder establecer así una

¹⁰ Agradezco a Mariangela Giaimo (comunicación personal) que me señalara la particularidad cultural del término “cuidadora”, que por ejemplo en Uruguay designa únicamente a aquella persona que recibe una remuneración por el trabajo de cuidados, por lo que a una familiar nunca se la llamaría, en principio, “cuidadora”, ni dicha persona se autodenominaría como tal. Diría que “ayuda” o que le “echa una mano” a su familiar. Es interesante cómo de esta forma el propio término “cuidados” queda invisibilizado dentro del ámbito familiar.

relación de cuidados con ella, y una lógica que concibe *las historias como garantes de la continuidad en la identidad de la persona con alzhéimer*, paliando la erosión identitaria que la enfermedad estaría provocando.

Bajo el título “Cuerpos que (se) hacen”, el segundo escenario parte de la constatación de la invisibilidad del cuerpo en la enfermedad de Alzheimer, debido a la centralidad de la cognición. Como reacción ante esta ausencia, se recorren varios espacios que se abren al situar el cuerpo en el centro del análisis. Entre ellos destacan el *sostenimiento colectivo del cuerpo de la persona con alzhéimer*, a través de prácticas de cuidados que se hacen cargo de la vulnerabilidad y la fragilidad y que actúan desde la articulación entre varios cuerpos; el cuerpo como nodo entre la materialidad y el sentido, que permite a las personas con alzhéimer interactuar de forma significativa y retener su capacidad de agencia; y *el cuerpo como dispositivo para hacer memoria*, superando la reducción del recuerdo al interior del cerebro.

“Cadenas de reconocimiento” es el tercer escenario, que dialoga con el imaginario que dibuja a la persona con alzhéimer como alguien que ya no puede reconocerse a sí misma ni a sus familiares, cuestionando dos asunciones implícitas en esta imagen: que el reconocimiento solo puede ser efectuado de forma cognitiva, y que los únicos nexos entre la enfermedad y el reconocimiento pasan por la pérdida de la capacidad de reconocimiento del enfermo. Estos cuestionamientos abren un interrogante que orienta el análisis: *¿puede el reconocimiento ser entendido, y actuado, como una práctica de cuidados?* La reciprocidad, la interdependencia y la experiencia compartida de lo común se ponen en juego para indagar si el cuidado es una forma de reconocer a otra persona.

En el cuarto y último escenario, “Memorias sociomateriales”, se produce una respuesta a las concepciones de la memoria que la sitúan únicamente en el plano de lo simbólico, de la representación y del discurso, que toman las grandes narrativas autobiográficas como aquello que define la relación entre memoria e identidad. Como respuesta a esta caracterización de la memoria, se abre un espacio para mirar la memoria desde otros ángulos y dar cuenta de su *carácter vivido y experiencial*, de su *naturaleza social y colectiva* y de su *relación con la materialidad*, especialmente con el cuerpo. Se incluye asimismo la consideración del olvido como clave en los procesos de la memoria y se explora el cruce entre cuidados y memoria observando dos elementos: el papel que juega la memoria de las cuidadoras y la articulación de las temporalidades de la experiencia.

Por último, en las conclusiones se realiza un doble ejercicio, de cierre y de apertura. En términos de cierre, se recoge el trabajo realizado, dialogando con las apuestas teórico-metodológicas que han vertebrado el proceso investigador. Se señalan algunos aspectos que

no han sido resueltos y otros que no se han podido abordar. En términos de apertura, se proponen líneas futuras de indagación, caminos por los que transitar para explorar otras direcciones en la investigación.

Como marco que pueda proveer claves de lectura para lo que sucede en el conjunto de los escenarios, a continuación hago un recorrido por los aspectos médicos de la enfermedad de Alzheimer, seguido de unos apuntes sobre los fundamentos teóricos en los que se apoya el trabajo, principalmente los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y las propuestas del materialismo relacional y la multiplicidad ontológica. Por último, ofrezco unas notas sobre las cuestiones de la subjetividad y de los cuidados, dado que ambos atraviesan el texto de forma constitutiva, en sus engarces con las historias, los cuerpos, el reconocimiento y la memoria.

Rastreando el alzhéimer. Algunas notas para enmarcar lo que viene a continuación

Durante la realización de esta tesis, cuando alguien me preguntaba sobre qué estaba investigando y yo respondía que sobre alzhéimer, en la mayoría de los casos la reacción se podría sintetizar en la frase “*ufff*, qué duro, ¿no?”. La frecuencia con la que esto me sucedía me llevó a preguntarme por los motivos que hacen que el alzhéimer sea percibido como algo tan duro, a preguntarme el porqué del temor que causa esta enfermedad. Creo que una posible respuesta tiene que ver con las asunciones sobre lo que constituye un sujeto, con el hecho de que el alzhéimer provoque un deterioro irreversible y definitivo de los pilares que sustentan nuestra idea –occidental– de sujeto: el lenguaje, la capacidad de raciocinio, la autonomía.

Susan Sontag (1996: 124) señala que “las enfermedades más aterradoras son las que parecen no solo letales sino deshumanizadoras, en un sentido literal”. Ilustra su argumento a través del miedo provocado por la devastación corporal que implicaba el cólera y por la creencia, en la Francia del siglo XIX, de que la rabia convertía a los enfermos en “animales enloquecidos”. Al igual que en estos ejemplos, en los que el temor que engendran el cólera y la rabia responde a un imaginario colectivo que atribuye un determinado lugar a lo humano (construido por referencia al mantenimiento de la integridad y las fronteras del cuerpo y definido por oposición a lo animal: lo humano es aquello que no es lo animal), en el caso del alzhéimer creo que es especialmente la forma en que socialmente se actúa esta enfermedad y no únicamente los procesos biológicos y fisiológicos implicados en la misma lo que determina su asociación con una subjetividad dañada, quebrada, y con la pérdida de identidad. De hecho, las aproximaciones al estudio de la demencia han estado tradicionalmente ancladas en una visión que postula la desaparición de la persona debido al deterioro cognitivo. Solo en los últimos años se ha producido un cambio paradigmático que cuestiona esta visión y propone

una mirada más amplia, matizada y compleja, señalando que la identidad de las personas con alzhéimer se mantiene en base a su carácter social, colectivo y encarnado (Bond, 1992; Gubrium, 1986; Harris, 2002; Kitwood, 1993, 1997; Kontos, 2003, 2004, 2006; Lyman, 1989, 1998; Martorell Poveda, 2008a, 2008b, 2009; Sabat, 2002). Esta tesis se inscribe en esta línea de indagación, que desde campos como la filosofía, la bioética, la antropología o la sociología está propugnando un acercamiento interdisciplinar a la demencia, entrando asimismo en diálogo con la práctica sanitaria.

Para adentrarnos en las siguientes páginas, un conjunto de notas que nos situarán de cara al resto de la tesis, quiero empezar señalando que, en términos médicos, el alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa. Esto significa que implica una pérdida progresiva de neuronas en determinadas áreas del cerebro, en concreto en la corteza cerebral. Sus síntomas clínicos son alteraciones cognitivas, principalmente en la memoria, pero también en áreas como el lenguaje, la percepción, las praxias –capacidad de efectuar movimientos aprendidos– o la ejecución –capacidad de abstracción, organización y planificación para poder transformar los pensamientos en acción–. Otros síntomas clínicos son las alteraciones conductuales –depresión, ansiedad, delirios, agresividad, agitación psicomotriz, trastornos de la afectividad, del sueño y de la conducta social (Manubens Bertrán, 2003: 105)–, y las alteraciones funcionales –dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD), que son las tareas cotidianas que permiten al sujeto relacionarse con su entorno de forma independiente, así como alcanzar la independencia económica y la capacidad de participación autónoma en espacios comunitarios, sociales y lúdicos (Romero, 2007: 268)–. Según su complejidad cognitiva, las AVD se dividen en tres grupos: básicas (autocuidado), instrumentales (adaptación al entorno) y avanzadas (control del medio social y calidad de vida) (véase la tabla 1, en la página siguiente). En la enfermedad de Alzheimer las actividades avanzadas son las que se ven afectadas en primer lugar, siguiendo a continuación las instrumentales y, finalmente, en los estadios graves de la enfermedad, las actividades básicas.

Tabla 1. Ejemplos de actividades de la vida diaria.

Básicas	Avanzadas	Instrumentales
Autocuidado Comer Control de esfínteres Uso del retrete Aseo personal Vestirse Bañarse	Actividad física Ejercicio intenso Trabajos Otras	Uso del teléfono Hacer compras Preparar la comida Cuidar de la casa Lavar la ropa Usar transportes Manejar la medicación Manejar el dinero
Movilidad Trasladarse de la cama al sillón o levantarse Deambular Subir y bajar escaleras Silla de ruedas Salir de casa	Actividad social Aficiones Viajes Participación social	
	Actividad mixta Deportes	

Fuente: Elaboración propia a partir de Manubens Bertrán (2003: 117).

Es habitual que se tome el alzhéimer como sinónimo de demencia, si bien en términos clínicos esto no es correcto, ya que la demencia es un síndrome definido por déficits cognitivos que dificultan el desarrollo de las AVD, síndrome que puede ser causado por diferentes factores y enfermedades, entre ellas el alzhéimer. Por tanto, el alzhéimer es un tipo de demencia. En la actualidad es la forma más frecuente de demencia, representando hasta el 70% de los casos (Alberca y López-Pousa, 2011; Martínez, 2009), y quizá sea este elevado porcentaje una de las razones que nos llevan a tomar el alzhéimer como equivalente a demencia, aunque como acabo de señalar existen otras enfermedades que pueden causar demencia –en concreto se han identificado más de 55 (Ostrosky-Solís, 2003), con causas y sintomatologías muy variadas, como por ejemplo la enfermedad de Huntington o la enfermedad de Parkinson¹¹–. También existen otros factores que provocan demencia, como un tumor o una hidrocefalia, que es un aumento desproporcionado del líquido que baña el cerebro.

El criterio fundamental para el diagnóstico de la demencia (véase la tabla 2, en la página 29) es la repercusión del deterioro cognitivo sobre la capacidad de la persona para manejarse de forma independiente. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales,

¹¹ La enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria que se caracteriza por trastornos motores (especialmente la aparición de movimientos involuntarios), por alteraciones psiquiátricas y por alteraciones cognitivas en la memoria, en las habilidades visuomotoras –que comprenden la capacidad de integrar el procesamiento de la información visual con los movimientos motores finos– y en la función ejecutiva (capacidad de planificación y secuenciación) (Abellán et al., 2011: 79). La enfermedad de Parkinson se define por cuatro manifestaciones motoras principales: temblor, rigidez, bradicinesia –lentitud en los movimientos– y pérdida de los reflejos posturales (Cardinali, 2007: 288).

conocido como DSM, por sus siglas en inglés (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), es publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría y utilizado a nivel mundial como referente para el diagnóstico clínico, la investigación y la docencia. Según la última edición del manual, el DSM5, los déficits cognitivos han de ser suficientes para alterar la independencia de la persona (por ejemplo, si necesita ayuda con actividades instrumentales de la vida diaria, como gestionar el dinero o la medicación)¹². Además, este declive cognitivo ha de ser “significativo” y “sustancial” en referencia a un nivel previo de capacidad (American Psychiatric Association, 2013: 602). Más allá de las dificultades que pueda entrañar determinar qué es suficiente, significativo y sustancial, y cómo y para quién lo es, para el diagnóstico de la demencia se ha de dilucidar si la persona puede seguir actuando como hasta entonces lo venía haciendo dentro de la comunidad, es decir, si puede seguir trabajando, relacionándose con amigos y familiares, disponiendo de su tiempo de ocio, etc.

Otros tres elementos son relevantes en el diagnóstico de una demencia. En primer lugar, determinar el agente causal de la demencia, pues el tipo de demencia tiene repercusión sobre el tratamiento, sobre las decisiones que deba tomar el paciente y/o su entorno y sobre las posibilidades de cura¹³. En segundo lugar, establecer si existen alteraciones en el comportamiento que sean clínicamente significativas, como síntomas psicóticos, alteración del estado de ánimo, agitación o apatía (American Psychiatric Association, 2013: 605). En tercer lugar, determinar el grado de severidad, en función de si la demencia provoca dificultades con las actividades instrumentales de la vida diaria (grado leve), con las actividades básicas (grado moderado), o si la persona es totalmente dependiente (grado avanzado).

¹² Un cambio relevante que presenta el DSM5 respecto a ediciones anteriores es que desaparece el término “demencia” y es sustituido por el de “trastorno neurocognitivo mayor”, pues se considera que la palabra “demencia” porta una carga de estigma.

¹³ Dado que la mayor parte de las demencias no se pueden curar, el diagnóstico de una demencia irreversible, como es la enfermedad de Alzheimer, abre algunas preguntas muy interesantes, pero que no pueden ser atendidas en este trabajo: ¿cómo tratar aquello que no se puede curar? ¿Cómo vivir con lo irremediable? ¿Qué implicaciones tiene para el enfermo, para su entorno, para la sociedad, el saber que no existe cura para una de las enfermedades más temidas y cuya prevalencia se estima que aumentará considerablemente en los próximos años? De hecho, con base en los datos que indican que representa el 70% de los casos de demencia (Alberca y López-Pousa, 2011; Martínez, 2009), el número de personas afectadas por la enfermedad es de 6,3 millones en Europa en el año 2012 y 31,1 millones a nivel mundial en 2013. En 2050 habría 94,8 millones de personas con alzhéimer en el mundo, con 5,4 millones de nuevos casos cada año. En cuanto a la demencia, los datos señalan que en 2012 el número de personas con demencia en Europa superaba ligeramente los 9 millones (Alzheimer Europe, 2013: 209), y esta cifra aumentará en un 40% en los próximos 20 años (Prince y Jackson, 2009: 8). A nivel mundial, los números prácticamente se duplicarán cada 20 años, pasando de 44,4 millones en 2013 a 75,6 millones en 2030, llegando hasta los 135,5 millones en 2050 (Prince, Guerchet, Prina y Alzheimer’s Disease International, 2013: 3). Esto significa que cada año se producen cerca de 7,7 millones de nuevos casos. De todas formas, es necesario tener en cuenta que existe una alta tasa de casos no diagnosticados y de diagnósticos tardíos: en torno al 50% de las personas con demencia en Europa no han sido diagnosticadas, y aquellas que son diagnosticadas, lo más probable es que reciban el diagnóstico cuando ya se encuentran en un estado intermedio de la enfermedad (Alzheimer Europe, 2014: 11).

Tabla 2. *Criterios diagnósticos del DSM5 para la demencia.*

<p>A. Evidencia de un declive cognitivo significativo comparado con un nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social). Las evidencias están basadas en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preocupación del propio individuo, de un informante que le conoce o del facultativo, porque ha habido un declive significativo en la función cognitiva. 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por test neuropsicológicos estandarizados o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
<p>B. Los déficits cognitivos interfieren con la independencia (por ejemplo, como mínimo, requiere asistencia para las actividades instrumentales de la vida diaria tales como pagar las facturas o manejar la medicación).</p>
<p>C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.</p>
<p>D. Los déficits cognitivos no son mejor explicados por la presencia de otros trastornos mentales (por ejemplo, trastorno depresivo mayor o esquizofrenia).</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de American Psychiatric Association (2013: 602) y López-Álvarez y Agüera-Ortiz (2015: 5).

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (véase la tabla 3, en la página 30), un cambio especialmente significativo, introducido por primera vez en el DSM5, es que no es imprescindible que existan déficits en la memoria para establecer el diagnóstico. Esos déficits se pueden producir en otras áreas como el lenguaje, la atención, la cognición social, las habilidades perceptivas y motoras o la función ejecutiva. La memoria deja de ser por tanto el elemento totalizante que define el alzhéimer, aunque sigue teniendo un gran peso específico en el diagnóstico. Se responde así a las demandas realizadas desde diversas sociedades médicas y asociaciones, que reclamaban conjugar la memoria con la atención a otros dominios cognitivos, como el lenguaje, y a otros síntomas, como los comportamentales.

Por otra parte, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer solo es posible cuando ya ha aparecido la demencia, es decir, cuando los problemas cognitivos impiden a la persona desarrollar su actividad diaria de forma independiente¹⁴. Antes de la aparición de estos cambios en la cotidianidad de la persona no es posible detectar la presencia del alzhéimer. Aquí el lenguaje no es gratuito, ya que “llamar a las cosas *demencia*, un término clínico, supone centrarse en la patología del individuo. Llamar a las cosas *alzhéimer*, un término fisiopatológico, supone centrarse en un conjunto particular de procesos celulares y

¹⁴ Para aquellos casos en que existen problemas cognitivos pero estos no suponen un trastorno en la vida cotidiana del paciente, se ha creado una entidad clínica llamada “deterioro cognitivo leve”, que se puede considerar tanto un factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer como un estadio predemencial sintomático de la misma (Alberca, 2010). La última edición del DSM incluye por primera vez este tipo de deterioro, definiéndolo como un “trastorno cognitivo menor”, que se diferenciaría del “trastorno cognitivo mayor” (el equivalente a la demencia), en que no repercute sobre la capacidad de independencia de la persona.

subcelulares que provocan un determinado cuadro neuroanatómico” (Cohen, 1998: xv, énfasis en el original). Hablar de demencia o de alzhéimer, de lo que le sucede al individuo o de lo que le sucede al cerebro, de la patología o de la normalidad, encierra una pregunta previa que apela asimismo, y de una forma muy directa, a los presupuestos de la investigación sobre este tipo de enfermedades: ¿por qué otorgamos primacía a la coherencia de la voz –la razón, lo abstracto– frente a la presencia del cuerpo –el afecto, lo concreto–? Dicho de otra manera, ¿es posible, y debe realizarse, una problematización del logocentrismo académico?

Tabla 3. *Criterios diagnósticos del DSM5 para la enfermedad de Alzheimer.*

A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor.
B. Hay un comienzo insidioso y una progresión gradual del deterioro en al menos dos dominios cognitivos.
<p>C. Se diagnostica enfermedad de Alzheimer probable si se cumple uno de los siguientes criterios. De lo contrario, se considera enfermedad de Alzheimer posible:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas. 2. Aparecen los tres siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo, basadas en una recogida de información clínica detallada o en pruebas neurológicas seriadas. • Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva, sin estabilizaciones prolongadas. • Sin evidencia de una etiología mixta, es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo.

Fuente: Elaboración propia a partir de American Psychiatric Association (2013: 611).

El alzhéimer es además un tipo de demencia irreversible, es decir, no es posible detener el proceso que desencadena la demencia¹⁵. Este carácter progresivo y degenerativo hace que el alzhéimer se enmarque en muchas ocasiones bajo los términos de una carrera contra el tiempo. Además, la importancia del tiempo en relación con el alzhéimer no surge únicamente de la evidente relación entre memoria y tiempo –la memoria hace referencia al pasado, un pasado que se construye desde el presente–, sino que aparece asimismo en su nexa con el

¹⁵ En contra de la visión extendida de que toda demencia es irreversible, existen también demencias tratables o reversibles, como las causadas por tumores cerebrales, por déficit de vitamina B12 o por tóxicos, como por ejemplo el alcohol.

futuro, en una doble vertiente –como amenaza y como promesa–, como veremos más adelante.

Las implicaciones de la edad también son otro vínculo entre alzhéimer y tiempo. De hecho, una gran parte del trabajo de campo de esta tesis se realizó con personas con alzhéimer de inicio temprano, también llamado de inicio precoz, que es aquella forma de la enfermedad que se diagnostica cuando la persona tiene menos de sesenta años, si bien no existe consenso entre la comunidad científica sobre el límite de edad que define esta manifestación de la enfermedad, ya que algunos autores lo sitúan en los 65 años. El alzhéimer de inicio temprano suele tener un componente genético y su evolución es más rápida que aquella que se produce en los casos de inicio tardío (después de los sesenta años). Además, los primeros síntomas pueden no ser alteraciones en la memoria, sino en otros dominios cognitivos como el lenguaje o las praxias, así como alteraciones conductuales. En cuanto a los datos, se estima que existen 600.000 personas con alzhéimer en el Estado español (Sociedad Española de Neurología, 2014)¹⁶, pero aún no se han realizado estudios epidemiológicos que incluyan la forma temprana de la enfermedad. Algunos expertos apuntan que los casos de inicio precoz representan entre el 2% y el 10% de todos los casos de alzhéimer (Martin y Jim, 2009: 14).

La carrera contra el tiempo que antes señalaba se manifiesta en que el objetivo de los tratamientos para la enfermedad de Alzheimer –de hecho el único objetivo posible– es ralentizar el avance de la enfermedad. Se trata por tanto de tratamientos paliativos, pues no se puede actuar sobre las bases moleculares responsables de la neurodegeneración. En consecuencia, a medida que la enfermedad continúa su progresión, los tratamientos son cada vez menos efectivos, sean tratamientos farmacológicos o no farmacológicos (musicoterapia, estimulación cognitiva, ejercicio físico, etc.). La irreversibilidad del proceso hace que aquellas conexiones neuronales que se han “roto” no se puedan recuperar y que haya que trabajar con las redes neuronales que aún están activas, tratando de reforzarlas y retrasar así el momento de su degeneración. La intervención, por ejemplo a través de la estimulación cognitiva, se centra entonces en las conexiones neuronales preservadas, puesto que la capacidad de aprendizaje suele ser, en general, bastante baja. Como resultado, el margen de mejoría es muy limitado y a lo que se aspira es, en el mejor de los casos, a una estabilización que, aunque se consiga, también será temporal. Aquí es importante tener en cuenta que el promedio de

¹⁶ Las estimaciones apuntan a 1,5 millones de personas con alzhéimer en el Estado español en el año 2050, produciéndose 40.000 nuevos casos cada año (Sociedad Española de Neurología, 2014). En cuanto a los datos sobre demencia en el Estado español, arrojan una cantidad ligeramente superior a las 800.000 personas en el año 2012 (Alzheimer Europe, 2013: 158). Como señalé anteriormente, al leer estas cifras hay que considerar la alta tasa de casos no diagnosticados y de diagnósticos tardíos. En el caso español, hasta el 40% de las personas con alzhéimer podrían no estar diagnosticadas, y solo se detecta la enfermedad en sus estadios leves en un 20% de los casos (Sociedad Española de Neurología, 2014).

duración de la enfermedad es de cinco a diez años (Prieto Jurczynska, Eimil Ortiz, López de Silanes de Miguel y Llanero Luque, 2011: 12).

La forma en que gradualmente se produce este deterioro neuronal permite que la enfermedad sea clasificada en diferentes etapas, dotándola así de una dimensión histórica (Mol, 2002b). En su forma más simple, las etapas son tres: inicial o leve, intermedia o moderada, y avanzada. La relevancia de estas etapas, dados los efectos diferenciales que produce cada una de ellas –sobre el comportamiento, sobre el lenguaje o sobre la capacidad de autonomía de la persona–, hace que el alzhéimer, al igual que otras enfermedades como el sida, pueda ser contemplado como una enfermedad del tiempo (Sontag, 1996), puesto que depende constitutivamente de una secuenciación temporal.

En su ensayo sobre el uso metafórico de las enfermedades, Sontag opone el cáncer al sida, pues el cáncer no sería una enfermedad del tiempo –a pesar de que también existen en él etapas–, sino fundamentalmente del espacio, ya que se extiende, prolifera, se difunde y “avanza por el cuerpo, viaja o migra según rutas predecibles” (Sontag, 1996: 108). Sin embargo, creo que se podría decir que el carácter del alzhéimer no es exclusivamente temporal, sino que también hay en esta enfermedad una dimensión espacial, que viene dada por la fetichización del cerebro como lugar en el que situar la patología: un cerebro que es considerado un espacio abierto a la exploración –por parte de las técnicas de neuroimagen¹⁷– y a la domesticación –por parte de los fármacos– (Åsberg y Lum, 2009).

En las vicisitudes del diagnóstico de la enfermedad de alzhéimer se observa cómo “la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de enfermedades y de los deseos del paciente”, de tal forma que “la patología se ha convertido en una forma general de regulación social” (Foucault, 1976/2004: 13-15). La medicina interactúa con las partes del cuerpo y sus componentes –el cerebro, las células, las proteínas–, a través del empleo de una retórica específica y de determinados objetos (aparatos de resonancia magnética, las imágenes resultado de los escáneres). Esto sucede en el marco de una serie de prácticas (entrevistas clínicas, exploraciones físicas, participaciones en congresos, publicaciones en revistas especializadas) que, en su conjunto, actúan el alzhéimer como una patología con unas características definidas –irreversible, progresiva,

¹⁷ Las técnicas de neuroimagen permiten obtener imágenes del sistema nervioso central, en concreto del cerebro, tanto a nivel estructural como funcional. Entre las más empleadas se encuentran la tomografía axial computerizada (TAC) y la resonancia magnética (RM). Aunque su uso clínico aún no está generalizado y muchas de las técnicas se encuentran en fase de investigación, constituyen una de las mayores esperanzas para la obtención del diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.

con una sintomatología triple: cognitiva, funcional y conductual-. Por tanto, y siguiendo la centralidad de las prácticas que Foucault otorgó al análisis del discurso:

“No es el médico el que enuncia la enfermedad sino todo un aparato discursivo y práctico (normas de ejercicio de la medicina, academias, planes de estudios, informes clínicos...) el que va definiendo la enfermedad al trazar todo un conjunto de demarcaciones entre salud y enfermedad, tratamiento de sanos y de enfermos, derechos y exigencias de unos y de otros, unido a una jerarquía más o menos compleja de clasificaciones, y a un catálogo de síntomas. En este marco el ‘sujeto enfermo’ es aquél que queda demarcado por el sistema de enunciación, independientemente de cualquier pretendida ‘subjetividad’” (Galcerán, 2009: 40).

Sin embargo, algunos autores (Mol, 2002a; Rose, 2007) señalan que la distinción entre lo normal y lo patológico ya no es la que funda en exclusiva la medicina, puesto que nuevas lógicas como las del riesgo, la predisposición genética o la influencia de la enfermedad sobre la vida cotidiana del paciente organizan hoy también el conocimiento médico en tanto que formas de gestión del biopoder contemporáneo. Un poder sobre la vida que opera a través de instancias como la medicina delineando una determinada configuración de poder, saber y subjetividad (Rabinow y Rose, 2006).

En el caso concreto del alzhéimer, la demarcación entre lo que pertenece al ámbito de la salud y lo que pertenece al de la enfermedad comienza por el propio término “enfermedad de Alzheimer”, objeto de disputas entre los científicos, que discrepan sobre los criterios de diagnóstico, la definición adecuada o la forma de nombrar correctamente la enfermedad. En estas controversias se pone en juego el carácter político de la actividad científica, pues “parte del propio ejercicio de estabilización de un consenso constituye un esfuerzo por delimitar qué cuenta como ciencia y qué queda descartado por un exceso de implicación política” (García Dauder y Romero Bachiller, 2012: 236). Como vimos al mencionar las implicaciones de emplear la palabra “demencia” o la palabra “alzhéimer”, detrás de estas controversias se encuentran posicionamientos epistemológicos, formas de mirar que van aparejadas a formas de representar, enredadas constitutivamente en dinámicas de poder.

Foucault (1963/2007) fue uno de los primeros teóricos en mostrar cómo el conocimiento generado sobre las enfermedades está directamente relacionado con formas de poder, y cómo la profesión médica tiene una gran capacidad en la sociedad moderna para establecer moralmente qué es lo bueno o lo normal mediante la imposición de determinados nombres y definiciones a lo que considera como patologías. La forma en que la medicina traza esa línea de separación entre lo normal y lo patológico cobra especial relevancia si hablamos del alzhéimer, particularmente cuando se trata de los síntomas asociados a la memoria, ya que ¿cómo discriminar entre un despiste “normal” y el olvido provocado por el alzhéimer?¹⁸

¹⁸ En este sentido, es interesante el interrogante que se abre en torno a la naturaleza del olvido –y por tanto del recuerdo–, ya que la significatividad del olvido se determina en el marco de relaciones y procesos que, por

También nos encontramos en esta coyuntura si pensamos en la influencia del factor edad, pues ¿cómo establecer la diferencia entre lo propio del envejecimiento y aquello que es atribuible a la enfermedad?

El establecimiento de estos límites entre lo normal y lo patológico, entre el envejecimiento y la enfermedad, se inscribe en narrativas de promesa y esperanza. La promesa de la ciencia de encontrar marcadores fiables que permitan clasificar, diagnosticar, nombrar y, por tanto, domesticar, aquello que hasta ahora se presenta como esquivo e inasible. Y la esperanza, proyectada en base a las expectativas que abren los avances en la investigación científica, a pesar de que el estado del conocimiento en el presente desmienta esas posibilidades de futuro. Este cruce entre presente y futuro, entre verdad y esperanza, se manifiesta en otro de los rasgos que definen el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer: la única forma de verificar el diagnóstico es post mórtem, es decir, cuando la persona ha fallecido y se puede por tanto efectuar un examen anatomopatológico de su cerebro. La incertidumbre es en consecuencia constitutiva del diagnóstico, que es únicamente algo posible o probable.

Los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y su mirada a la salud

Las bases teóricas sobre las que descansa esta tesis se nutren de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología (CTS por sus siglas en castellano, que responden a Ciencia, Tecnología y Sociedad, y STS en inglés: Science, Technology and Society Studies). Los estudios CTS integran un amplio espectro de disciplinas –entre otras, sociología, historia, filosofía, antropología, estudios feministas, poscoloniales y culturales– que cuestionan la visión positivista de la ciencia, aquella que caracteriza la actividad científica como una sucesiva acumulación lineal de conocimiento que conduce al progreso. Esta mirada crítica está relacionada con los movimientos de protesta que desde los años sesenta, y partiendo de Norteamérica, cuestionan los supuestos beneficios de la ciencia y la tecnología, tan respaldados y aplaudidos en la época de posguerra, y señalan sus efectos nocivos. La contaminación, la producción nuclear, las cuestiones en torno al riesgo y la seguridad o las controversias éticas que surgen con la proliferación de la biotecnología (Jasanoff, 2005) van dando forma a este posicionamiento crítico que demanda una revisión de la deriva que toman la ciencia y la tecnología.

ejemplo, tienen que ver con lo afectivo –recordar fechas importantes o los gustos de la otra persona en una relación sentimental–, las normas de cortesía –acordarse del nombre de una persona que nos acaban de presentar–, o lo meramente pragmático –recordar dónde hemos dejado las llaves–.

Lejos de ser un conocimiento lineal, homogéneo y estable, la ciencia es para los estudios CTS una práctica sociocultural en continua transformación y, de hecho, lo que identificamos como “científico” y lo que identificamos como “social”, “cultural” o “natural” no están configurados *a priori*, sino que son resultado de prácticas que suceden dentro y fuera del laboratorio. Así, lo que se nos presenta como hechos objetivos de la naturaleza, autoevidentes y aproblemáticos, es motivo de indagación para los estudios sociales de la ciencia, que desvelan la existencia de procesos por los cuales esos hechos llegan a ser lo que son. Es decir, los estudios CTS nos advierten que los hechos son contruidos¹⁹.

Los estudios CTS incorporan a su repertorio de forma constitutiva el análisis de la materialidad, incluyendo tanto la relación de los científicos con el mundo material como la actuación de actores no humanos en los procesos por los cuales se hace ciencia (Callon, 1995), en un ejercicio de crítica frontal al humanismo que tradicionalmente ha permeado la ciencia y la tecnología y el relato que sobre ellas se ha construido. El enfoque de los estudios CTS es por tanto eminentemente empírico, pues abren la caja negra del método científico y miran dentro de las prácticas concretas, dentro de lo que los científicos (y el resto de actores implicados en la ciencia) hacen y cómo lo hacen. Esta primacía empírica sitúa en el centro los materiales, los métodos, los procesos y las prácticas, en una apertura hacia los matices y los detalles que pueblan lo cotidiano. Es también un movimiento que se distancia de la representación, el discurso y las perspectivas, como ya señalé al introducir el concepto de “actuación”, movimiento que se inclina por mirar de frente la complejidad y huir de las generalizaciones, la reducción y la simplificación (Latour, 2005; Law y Mol, 2002)²⁰.

Este alejamiento de la representación y de las perspectivas se encuadra en una sensibilidad analítica y metodológica que se ha desarrollado en los últimos años dentro de los estudios CTS, el llamado “giro ontológico”. Este giro sitúa el foco de interés en los objetos cotidianos, ordinarios, aquellos que no parecen problemáticos, carentes de interés o relevancia, “acabados”, “cerrados” (Ahsmore, 2005; Law y Lien, 2013; Woolgar y Lezaun, 2013). Y lo hace

¹⁹ Un ejemplo de este cuestionamiento de la “naturaleza” de los hechos es la investigación llevada a cabo por los sociólogos Stuart A. Kirk y Herb Kutchins (1992), en la que se preguntan cómo son categorizados a través de un estándar los “trastornos mentales”. Para ello revisan cómo se construyeron las proclamas de fiabilidad que acompañaron la publicación de la tercera edición del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, el DSM, herramienta de referencia a día de hoy para los profesionales sanitarios a la hora de establecer un diagnóstico clínico, como ya he señalado anteriormente. El proceso de estandarización de las patologías se realiza, según Kirk y Kutchins (1992), envolviendo los diagnósticos en la retórica y la mística de la ciencia, revistiéndolos de una racionalidad técnica que oculta los intereses, las prácticas y los actores que intervienen en su construcción (la Asociación Americana de Psiquiatría, compañías farmacéuticas, agencias gubernamentales, institutos de investigación), así como las relaciones entre ellos. Etiquetar y medicalizar determinados problemas psicosociales responde a dinámicas de poder y hegemonía dentro y fuera de los estamentos científicos, pues esas etiquetas médicas tienen tanto una génesis como unas repercusiones que también son sociales y políticas.

²⁰ Para una introducción a los estudios CTS se pueden consultar los siguientes trabajos: González García (2013), González García, López Cerezo y Luján López (1996), Hackett, Amsterdamska, Lynch y Wajcman (2007), Law (2004) y Pérez Sedeño (2000).

observando empíricamente cómo interactúa la ciencia con los objetos, cambiando la pregunta sobre las formas de *conocer* un objeto por la pregunta sobre las formas de *actuar* un objeto (Mol, 2002a).

Dado que cada actuación local y situada de un objeto deriva en diferentes versiones de ese mismo objeto, nos encontramos con una *realidad múltiple*. Por eso los proponentes del giro ontológico hablan de *ontologías*, en plural, para romper con la idea de una realidad única, congruente y ordenada sobre la que existirían diferentes perspectivas²¹: Latour (1993) se refiere a ello con el término “ontologías variables”, Mol (2013) emplea la expresión “yuxtaposiciones caleidoscópicas” y García Selgas (2003) habla de la fluidez de lo social. Estas diferentes versiones que se actúan de un objeto se relacionan mediante todo un trabajo práctico de coordinación que alinea esas versiones y las singulariza, haciendo que parezcan el mismo objeto (Mol, 2002a). Pero en este proceso no hay garantías, hay por el contrario contingencia, precariedad, fragilidad y conflictos, tanto que en algunos casos no se logra que las múltiples versiones del objeto se ajusten mutuamente y encajen, sin posibilidad por tanto de crear un mundo conmensurable –como ejemplos de estos casos, véanse Brives (2013) y Law y Singleton (2005)–.

En el ámbito de la salud, esta atención de los estudios CTS a las ontologías permite recorrer la complejidad y la multiplicidad de las prácticas que actúan los cuerpos y los objetos en los contextos de enfermedad, como veremos más adelante en esta introducción. Desde este prisma, Annemarie Mol (2002a) ofrece una aproximación metodológica que rastrea las diferentes versiones de una enfermedad (arteriosclerosis de las extremidades inferiores) que se producen en varios espacios dentro de un hospital, desde la unidad de cirugía vascular hasta el laboratorio de hematología, pasando por la consulta clínica. De esta forma muestra cómo la enfermedad no es una entidad singular y única, sino que depende de cada práctica concreta en la cual es actuada –cuando el paciente refiere sus síntomas al médico en la consulta, la arteriosclerosis es diferente a la que se produce cuando el cirujano obtiene una sección de un vaso sanguíneo durante una operación o cuando el patólogo examina una arteria bajo el microscopio–. En cada una de estas prácticas la enfermedad aparece como algo material y activo: algo que se hace al paciente y algo que el paciente también hace (Mol, 2002a: 20). Algo que también va más allá de la relación entre el médico y el paciente y se extiende hasta los diversos elementos cuya participación es necesaria para el diagnóstico y el tratamiento: mesas, sillas, formularios, el perro de una paciente que obliga a su dueña a intentar caminar unos metros, hasta que la pierna le empieza a doler, y puede probar así cuál

²¹ Donna Haraway (1989, 1992, 1995, 1997) es una de las autoras que abrió el camino para este tipo de planteamientos, si bien no empleó especialmente la palabra “ontología”.

es la influencia de los síntomas sobre la vida cotidiana (Mol, 2002a: 23). Esta mirada a la salud desde los estudios CTS se engloba en la propuesta de lo que Mol (2002a: viii) denomina una *ontología política de la medicina*: “en qué términos se enmarcan los problemas, cómo se da forma a los cuerpos y cómo las vidas son forzadas a encajar en un patrón u otro”.

Desde campos disciplinares como la antropología de la salud o la sociología de la medicina, la mirada a la salud se aborda en una doble dimensión. Por una parte, las experiencias e interacciones que suceden en las instituciones y procesos que socialmente se encargan del cuidado de los cuerpos. Por otra parte, las dinámicas de distribución social de la salud y la enfermedad, la organización de los sistemas sanitarios y las políticas sanitarias. En ambos casos se confluye en un punto de interés: lo que sucede en torno a la salud nos remite a procesos sociales más amplios, es un campo plagado de experiencias e instituciones sociales significativas (Gabe y Monaghan, 20013: xiii) que nos hablan de elementos centrales para nuestros procesos de subjetivación y para nuestras sociedades, como pueden ser las concepciones del cuerpo y del dolor o la responsabilidad sobre la vida. De hecho, la vida es lo que está en juego en el campo de la salud, en un sentido no solo material sino también analítico y político: qué tipo de vida estamos viviendo, qué tipo de vida queremos vivir, qué constituye una vida digna de ser vivida, para quién, cómo y dónde. Aquí los conceptos de biopoder y biopolítica resuenan con fuerza, pues “lo biológico se transforma en campo de control de saber y de intervención del poder. [...] el biopoder inviste la existencia entera, tanto el cuerpo individual como el social” (Arribas, Cano y Ugarte, 2010: 19). La vida, por tanto, y la posibilidad de controlarla e intervenir sobre ella, como objeto de dinámicas de poder.

Desde la mirada de los estudios CTS, hablar de la vida sería hablar de las relaciones pendulares entre lo biológico y lo sociocultural, entrar en las materialidades de la vida para hurgar en los vínculos entre las otredades significativas que la sostienen, retomando la idea de *coreografía ontológica* de Charis Thompson (2005): de qué forma se coordinan elementos de diferente naturaleza para establecer una referencialidad entre ellos que permita gestionar la complejidad y, desde ahí, crear y mantener una determinada ontología, que cambiará a lo largo del tiempo.

La ontología múltiple del alzhéimer. La lógica de las prácticas y el materialismo relacional

El diagnóstico, y los espacios que con él se abren, están atravesados por la actuación de la medicina, que es uno de los principales mecanismos biopolíticos actuales. Las prácticas de la medicina construyen los cuerpos de una determinada manera y conducen inexorablemente a

la pregunta por la materialidad de la enfermedad. Estas prácticas son asimismo inseparables del conocimiento que las informa y que a su vez contribuyen a modelar, produciéndose un intercambio continuo entre el laboratorio y la clínica en el que entran en juego todo un conjunto de relaciones sociomateriales.

Las prácticas desplegadas por la medicina son centrales en la actuación del alzhéimer como una realidad múltiple. Hablar del carácter múltiple de la realidad nos remite a la pregunta por la ontología, como ya señalé anteriormente. La pregunta por aquello que adscribimos a la categoría de lo real, de lo que existe y determina las condiciones de posibilidad –y por tanto de imposibilidad– con las que tratamos de vivir. Formular la pregunta por la ontología implica a su vez que la realidad es algo susceptible de contestación, algo que está siendo continuamente actualizado en el seno de prácticas que pretenden estabilizar una u otra versión de los objetos y, así, la ontología se abre a la política (Mol, 1999). Por eso, además, “la ontología no está dada en el orden de las cosas, sino que, por el contrario, se hace que las ontologías existan, que se mantengan o se permite que se marchiten en prácticas sociomateriales comunes, cotidianas” (Mol, 2002a: 6).

Las prácticas que se producen en torno a la enfermedad de Alzheimer, y no solo en el ámbito médico –entrevistas clínicas entre el médico y el paciente, aplicación de exámenes cognitivos–, sino también en el ámbito científico –obtención de imágenes cerebrales, investigación en nuevos fármacos– y en el familiar –cuidar al enfermo en casa–, no son posibles sin toda una serie de objetos, de elementos no humanos, como textos, máquinas, edificios o radiografías. Entre todos estos elementos heterogéneos se produce un *ensamblaje*, generando una red cuyo efecto es la posibilidad de que cada elemento adquiera su existencia como tal. A lo largo de este trabajo empleo la noción de “ensamblaje” (Deleuze, 2006; Deleuze y Guattari, 1988) para referirme a un proceso en el que se despliegan continuamente y de forma tentativa, sin posibilidad de clausura, varias combinaciones de elementos heterogéneos con el objetivo de disponer, adaptar y ajustar una determinada configuración de las relaciones entre ellos. También traducido en ocasiones como “agenciamiento”, el ensamblaje tiene un enfoque eminentemente empírico y sitúa la agencia como distribuida entre los diferentes elementos que lo componen, que se agrupan en dos vertientes: por una parte, estados de cosas, estados de cuerpos; por otra parte, regímenes de enunciados (Deleuze y Parnet, 1980: 81). En los siguientes ejemplos se observa cómo se ponen en juego los componentes materiales y los componentes expresivos de ensamblajes concretos:

“[...] en una conversación cara a cara, que es un tipo de ensamblaje social, se requieren componentes materiales como son los cuerpos de los interlocutores orientados uno hacia el otro. También las redes interpersonales y las organizaciones jerárquicas, que son otros tipos de ensamblajes sociales, requieren componentes materiales, los cuales no se reducen a las personas sino que también incluyen los edificios, los lugares, las herramientas, los alimentos o

el trabajo. Ejemplos de componentes expresivos son, por supuesto, lo lingüístico y lo simbólico, pero también la expresión corporal que no es lingüística, el tono de la conversación, la elección del tema o la solidaridad entre los miembros” (Etchegaray, 2014: 215).

Hablar de ensamblajes en este trabajo me permite dar cuenta de cómo las relaciones de cuidados anudan materialidad y sentido, cómo son convocados y articulados diversos elementos (por ejemplo, el cuerpo de la persona con alzhéimer, los discursos de la neuropsicología o los objetos terapéuticos que se utilizan en un centro de día) en cada actuación concreta de la enfermedad de Alzheimer tamizada por los cuidados. Sin otorgar primacía a ninguno de los elementos, poniendo el acento por el contrario en su articulación, pues “un agenciamiento en su multiplicidad actúa forzosamente a la vez sobre flujos semióticos, flujos materiales y flujos sociales” (Deleuze y Guattari, 1988: 27). Quiero enfatizar por tanto las dinámicas de *articulación*, entendiendo que son “toda práctica que establece una relación tal entre elementos que la identidad de éstos resulta modificada como resultado de esa práctica” (Laclau y Mouffe, 1987: 119).

En estrecha relación con la elección de la noción de ensamblaje para este trabajo, se sitúa la adopción de la propuesta del *materialismo relacional* (Law y Mol, 1993), cuyo supuesto fundamental es la ausencia de límites ontológicos definidos entre las entidades, es decir, que no es la ontología de las cosas la que establece la frontera entre lo humano y lo material, sino que esa frontera es el resultado contingente de un conjunto de relaciones –relaciones con otros humanos, con máquinas, con palabras, con sentimientos, relaciones entre relaciones, etc.–. Esto nos sitúa ante la posibilidad de deconstruir los dualismos, cerrados y excluyentes, que estructuran la forma en que hemos aprendido a pensar el mundo: palabras y cosas, personas y máquinas, sujetos y objetos, ciencia y política, naturaleza y sociedad. Así, “lo social no es puramente social” (Law y Mol, 1993: 48), y es perdurable precisamente porque es algo más que social, porque disponemos de objetos y tecnologías que estabilizan nuestras relaciones y que nos permiten configurar de una forma más o menos duradera un orden determinado (Latour, 1998).

Una de las mayores dificultades para comprender la alternativa que nos ofrece este materialismo relacional puede estibar en la siguiente afirmación: “los actores humanos, al igual que los objetos inanimados, no son átomos o componentes fundamentales, sino más bien efectos semióticos” (Law y Mol, 1993: 48). Porque si lo que nos constituye son precisamente las relaciones que mantenemos en el seno de redes que reconfiguran continuamente lo que somos, entonces la concepción de la identidad como algo inmutable, esencial y unidimensional se desvanece. Además, adoptar un enfoque que sitúa las prácticas como material analítico requiere de otro esfuerzo considerable, ya mencionado con anterioridad: entender que, dado que las prácticas son variadas y se producen en diferentes

espacios, un objeto actuado en ellas, aun poseyendo el mismo nombre (alzhéimer, por ejemplo) es distinto en cada uno de esos espacios y en el seno de cada práctica. Esto implica que existen varias versiones de un mismo objeto y, como corolario, la realidad se multiplica. Pero “la ontología que surge de equiparar lo que *es* con lo que *se hace* no es de un tipo pluralista” (Mol, 2002a: 84, énfasis en el original), es decir, la *multiplicidad ontológica* no implica fragmentación, sino que bajo un mismo nombre, alzhéimer, caben versiones que no pueden coexistir, que resultan incompatibles o que no son coherentes –por ejemplo, el alzhéimer actuado como una queja subjetiva de pérdida de memoria en la consulta del neurólogo y el alzhéimer actuado como una sección de cerebro examinada bajo el microscopio–. Estas versiones se coordinan a través de la narrativa que sitúa al cerebro como agente autorreferencial y explicativo de la enfermedad.

Si hablamos de la existencia de diferentes versiones de un mismo objeto, entonces podríamos preguntarnos cuál de ellas se elige, esto es, cuál de ellas se privilegia sobre las demás y se actúa en la práctica. Sin embargo, una pregunta así traiciona la propia idea de ontología múltiple, pues esta siempre es local, siempre se trata de una realidad que está circunscrita a un espacio y a un tiempo concretos. Por tanto, lo correcto sería interrogarnos por cuál de las versiones “disponibles” del objeto está siendo actuada en un espacio particular o en una situación concreta. “Ésta, entonces, es la pregunta crucial en un mundo en que la ontología se acepta como múltiple: ¿qué se está haciendo y, al hacerlo, en qué se convierte la realidad en la práctica?” (Mol, 2002a: 159-160).

Cómo se vive en la práctica con una enfermedad se sitúa por tanto como referente privilegiado en el análisis. El objetivo es desvelar los sucesos más que los significados, aquello que responde al cómo se vive el día a día de la enfermedad en un sentido material, encarnado. Por ejemplo, qué actividades cotidianas se ven limitadas –o por el contrario potenciadas– a la hora de actuar un cuerpo con alzhéimer en los espacios de un domicilio familiar, de un centro de día, de la calle. En definitiva, esta apuesta por las prácticas nos ofrece la posibilidad de visibilizar la relación entre conocimiento y materialidad como aquella por la cual “el conocimiento nace de y ayuda a performar las realidades materiales con las cuales interactúa” (Law y Singleton, 2000: 7), siendo ambos, conocimiento y materialidades, contingentes a la existencia de redes de elementos heterogéneos que emergen en el seno de actuaciones concretas, locales, de la realidad.

Al adoptar este enfoque no se trata de preguntarnos y analizar qué *es* el alzhéimer, como si fuera un objeto que está “ahí afuera”, esperando a ser descubierto, un objeto que pudiéramos desvelar con solo posar nuestra mirada sobre él, equiparando el papel de la investigadora al de la prestidigitadora. Se trata de explorar qué estamos haciendo que sea el alzhéimer, qué se

está haciendo en cada situación, en cada entramado específico en el que el alzhéimer es actuado: en las casas donde vive una persona con alzhéimer y su cuidadora familiar; en las consultas del médico de atención primaria; en el parque del barrio en el que hay un hombre mayor que parece desorientado; en las noticias de prensa que hablan de envejecimiento y atención a la dependencia; en las películas y novelas que narran las vidas de personajes que han perdido la memoria.

A vueltas con la subjetividad y la identidad: los procesos de subjetivación como propuesta

Estas páginas se hacen eco de una inquietud recurrente por los procesos de producción de identidades y subjetividades. En el caso concreto de este trabajo, la pregunta se concentra en torno a la habilitación de la figuración “sujeto con alzhéimer” en el contexto de los cuidados. Si bien el debate sobre los conceptos de identidad y subjetividad se ha mostrado fructífero en la historia de la teoría social (Freud, 1917/2004, 1923/1993; Hegel, 1807/1993; Mead, 1934/1999) y sigue siendo uno de los puntos centrales por los que pasa la elaboración teórica contemporánea (Bourdieu, 1991; Butler, 2002a, 2006; Foucault, 1975/2008, 1976/2006, 1990; Hall, 2003), a los efectos de esta tesis me interesa poner a jugar los dos conceptos, identidad y subjetividad, ver qué son capaces de hacer y qué se puede hacer con ellos. Adoptando así un uso estratégico de los conceptos, al hablar de identidad me referiré al “punto de sutura entre, por un lado, los discursos y prácticas que intentan ‘interpelarnos’, hablarnos o ponernos en nuestro lugar como sujetos sociales de discurso particulares y, por otro, los procesos que producen subjetividades, que nos construyen como sujetos susceptibles de ‘decirse’” (Hall, 2003: 20). Este ejercicio de sutura no implica un cierre, no es posible sellar herméticamente la adhesión del sujeto a las posiciones subjetivas que habilitan los discursos y prácticas, pues no es suficiente la interpelación para que se produzca esa adhesión, es decir, del hecho de que el sujeto sea convocado a una posición no se sigue automáticamente que vaya a identificarse con esa posición ni que vaya a hacerlo de la forma prevista o con un carácter permanente. Por eso Hall (2003: 21) propone pensar la sutura “como una articulación y no como un proceso unilateral”. Los procesos que integran esta articulación de discursos, prácticas y posiciones presentan múltiples y continuas fricciones y fisuras, momentos de inflexión en los que se hacen visibles las encrucijadas de la identidad y su pertenencia a un entramado relacional de poder en el que los sujetos despliegan su capacidad diferencial de responder a la llamada que se les efectúa desde las prácticas discursivas. Todo aquello que nos lleva a habitar una determinada posición y no otras, suele

quedar oculto bajo la apariencia de una cohesión y naturalidad de la identidad, merced a ejercicios de estilización y borrado que nos presentan un sujeto ya clausurado.

En cuanto a la subjetividad, la interpreto no “como una realidad dada, escindida de la materialidad o de lo corporal, sino como efecto precario de ordenamientos contingentes que articulan, movilizan y desplazan interioridad y exterioridad, corporalidad y psiquismo, memoria, deseo y narratividad del yo” (Romero Bachiller, 2006: 220). La subjetividad sería entonces una capacidad relacional que surgiría de ordenamientos en los que colectivos de agentes, humanos y no humanos, moldean mutuamente sus actuaciones en el seno de prácticas contingentes. En el caso de la enfermedad esta constitución relacional de la subjetividad se pone de manifiesto de una forma muy palpable si pensamos en los conceptos de autonomía y dependencia. Los dispositivos materiales y tecnológicos –sillas de ruedas, programas informáticos, utensilios adaptados para comer– que permiten a los enfermos actuar y obtener el reconocimiento como sujetos revelan, paradójicamente, que la autonomía no es un estado de desvinculación respecto a aquello que es externo al sujeto, sino que resulta de un conglomerado de cuerpos, objetos y tecnologías (Sánchez Criado, 2012; Sánchez Criado y López, 2009). O lo que es lo mismo, el sujeto autónomo se constituye a través de una relación de dependencia con otros materiales diversos, humanos y no humanos. Sin embargo, esto no debería hacernos pensar que solo los cuerpos enfermos o “discapacitados” requieren de implementaciones técnicas. Muy al contrario, también los cuerpos reconocidos como “capacitados” están necesitados de la otredad: necesitan, en la vida cotidiana, sillas, cocinas, grifos, automóviles.

Abordar la subjetividad como algo que “no es producto ni de la psique ni del lenguaje, sino de ensamblajes heterogéneos de cuerpos, vocabularios, juicios, técnicas, inscripciones y prácticas” (Rose, 1998: 182) es especialmente relevante en el caso del alzhéimer, ya que el énfasis en los aspectos cognitivos a la hora de configurar la imagen del sujeto normativo (autónomo, racional, libre, con capacidad de elección y voluntad propia) implica suponer que en enfermedades como el alzhéimer la identidad se diluye. Implica suponer que el yo desaparece al quebrarse el pilar que sustenta aquello que, según la filosofía occidental, define nuestra humanidad.

Además, la valoración ética de estos elementos –autonomía, libertad, elección– “debe ser entendida en términos de nuevas racionalidades de gobierno y nuevas tecnologías para la gestión de la conducta” (Rose, 1998: 20). Racionalidades y tecnologías desde las que se disemina la trampa de pensar al sujeto como un ente definido, estable y coherente, limitado por los contornos de su cuerpo. Ese cuerpo separaría al sujeto de un exterior al que acudiría, a través de las operaciones permitidas por una interioridad psíquica, en busca de sus

capacidades y de la relación con los otros. No obstante, si pensamos en la idea de pliegue formulada por Deleuze (1987), si entendemos que esa interioridad psíquica es resultado de un movimiento y un momento por los cuales el exterior se repliega, por los cuales es envuelto, entonces una persona capaz de memorizar –al igual que una persona incapaz de hacerlo– solo puede ser concebida como parte de una alianza con diferentes tecnologías de memoria (fotografías, la escritura, el cuerpo). La pregunta no es entonces si seguimos siendo personas a pesar de que hayamos perdido la memoria, sino cuáles son los procesos por los que la memoria pasa a ser uno de los elementos constitutivos de los ensamblajes a través de los que emerge una forma de subjetividad concreta. Para vislumbrar posibles respuestas a este nuevo interrogante debemos indagar en la estabilización de esos pliegues del exterior, cuyo efecto es que “los seres humanos se entienden a sí mismos como sujetos de una biografía, utilizan ciertas ‘artes de la memoria’ para lograr que esta biografía sea estable y emplean ciertos vocabularios y explicaciones para hacerla inteligible para sí mismos” (Rose, 1998: 37-38).

Esta referencia a una biografía y al imperativo de su estabilidad nos remite a lo que Deleuze entiende precisamente como una de las dos formas contemporáneas de sujeción, aquella que “consiste en vincular cada individuo a una identidad sabida y conocida, determinada de una vez por todas” –la otra forma de sujeción sería “individuarnos según las exigencias del poder”– (Deleuze, 1987: 139). La concepción liberal del individuo se inscribiría en esta línea, considerando que el sujeto es “una unidad continua en el tiempo, en posesión de una identidad personal que normalmente nadie puede poner en tela de juicio (todo el mundo la da por descontada), unidad en la que las acciones pasadas y futuras parecen ligadas” (Pizzorno, 1990: 198). El alzhéimer podría ser visto entonces como un desafío a esas continuas exigencias de coherencia, unidad y solidez en la identidad que, sin embargo, se estrellan contra el ritmo acelerado y los múltiples estímulos –comunicativos, cognitivos, visuales– a los que estamos expuestos cotidianamente.

Estas formas de subjetivación contemporáneas hacen precisamente de la identidad un punto de paso obligatorio para el sujeto, ya que nuestra biografía debe inscribirse en el marco de un “estilo de vida” que creamos al tomarnos a nosotros mismos como un proyecto a desarrollar. Así, debemos desplegar una serie de operaciones sobre nosotros mismos, tales como cuidarnos, conocernos, regular nuestras emociones o actuar sobre nuestro cuerpo –a través de la dieta, el ejercicio físico o la vestimenta–. Esto sucede en los espacios domésticos, laborales, afectivos o sexuales, de tal modo que nuestra identidad va tomando forma como resultado de elecciones personales que tienen lugar en el seno de estos espacios, a través de actuaciones en las que nos tomamos como objeto (Rose, 2007).

Hablar de elecciones personales puede resultar engañoso, ya que en el régimen de subjetivación actual no es que seamos libres para elegir, sino que estamos “obligados” a elegir, es decir, “obligados” a entender nuestras vidas bajo la lógica de la elección. Una elección que se produce en el marco de una serie de posibilidades cuyas limitaciones no percibimos precisamente porque constituyen el suelo de lo posible, de lo pensable. Las técnicas liberales de gobierno hacen así de la capacidad para la libertad del individuo el centro de su racionalidad política: los individuos son gobernados en términos de su libertad. Si esta operación de gobierno de los otros, unida a las técnicas de gobierno de uno mismo que mencioné anteriormente, sitúa como centrales las capacidades de elección, autonomía o libertad, quizá podamos cuestionar la autoevidencia del *self*²² si pensamos en aquellos a los que se les deniega el acceso a dichas capacidades²³. Esto pone de manifiesto que el *self*, antes que algo dado, es “un elemento inserto en circuitos de poder que hacen de algunos de nosotros sujetos mientras que deniegan la plena subjetividad a otros y por tanto ejercen un acto de dominación en ambos casos” (Rose, 1998: 5).

A lo largo de este trabajo hablaré de *procesos de subjetivación* para integrar la constitución de identidades y subjetividades, para interrogar la emergencia de imágenes y realidades, para enfatizar la imposibilidad de clausura en un juego permanente de categorías desde las que interpretamos experiencias. Procesos, contextos y situaciones de subjetivación en los que la identidad es el ideal fantasmático de construcción de la subjetividad, que abre espacios de identificación desde lo institucional, lo objetivado y lo simbólico instituido. La subjetividad, por su parte, no necesitaría de una autoconsciencia o voluntad, sino que dependería del reconocimiento intersubjetivo, en clara ruptura con las formulaciones hegelianas del sujeto soberano, racional y reflexivo.

La relación entre identidad y subjetividad se sustenta así sobre una paradoja: la ficción de la identidad como una unidad contenida en sí misma, sólida, monolítica y permanente en el tiempo, se forja sobre la heterogeneidad de articulaciones temporales, espaciales y relacionales que abre la intersubjetividad. Así, “dar cuenta de la conformación de subjetividades se vuelve elusivo precisamente por esa tensión paradójica de ser efecto de múltiples relaciones y conectividades sobre las que se asienta esa cierta consistencia de cierre, de unidad, de individualidad que reconocemos como propia de los ‘sujetos-cuerpos-humanos’” (Romero Bachiller, 2006: 224). ¿Cómo abordar entonces el nexo entre identidades

²² Ante la dificultad de traducir al castellano el término *self*, he optado por mantener en el texto su formulación en lengua inglesa, pues como demostrara Mead (1934/1999), no es equivalente a “yo”, y tampoco lo sería a “persona” ni a “sujeto”. Quizá las opciones más adecuadas para traducirlo sean “sí mismo”, “mismidad” o “yoidad”, pero en aras de facilitar la lectura, emplearé el término *self*.

²³ Un ejemplo lo encontramos en las personas migrantes, que al no obtener la plena ciudadanía no pueden disfrutar de aquellos derechos que teóricamente les permitirían efectuar “elecciones” sobre su propia vida.

y subjetividades que se esconde en esta paradoja? Con “un acercamiento a la articulación entre imágenes y realidad, entre representaciones y actualizaciones”, incluyendo “los procesos de identificación y resignificación de las imágenes o los procesos de actualización constante de los marcos de significación” (Casado Aparicio, 2002: 54), puesto que la experiencia que reconstruimos en los procesos de subjetivación está atravesada por “relaciones de poderes homogeneizantes que se encarnan pero que también se contestan” (Casado Aparicio, 2002: 5). Los procesos de subjetivación están insertos en dispositivos de poder que los configuran, dentro de los cuales toman forma regímenes de subjetivación que orientan la producción de identidades y subjetividades. Y es “la heterogeneidad y la naturaleza práctica de los regímenes de subjetivación la que nos permite dar cuenta de la omnipresencia del conflicto, la agencia y la resistencia sin postular una subjetividad o un deseo esenciales” (Rose, 1998: 18).

Y, de repente, los cuidados (I)

De forma cotidiana, trabajamos para mantener a aquellos por quienes nos preocupamos y/o de quienes nos ocupamos, implicándonos en “una atención prolongada y personal que incrementa el bienestar de sus destinatarios” (Zelizer, 2011: 277). Viviana Zelizer define el cuidado de esta manera, señalando que no existe una conexión necesaria entre el cuidado y la intimidad (puede haber cuidados sin intimidad e intimidad sin cuidados), así como no existe una desconexión necesaria entre la intimidad y el trabajo, como sucede en el caso de los cuidados remunerados en contextos de intimidad (por ejemplo, en la atención a domicilio). Las relaciones que se construyen entre las personas implicadas en el cuidado tienen mucho que ver con estos cruces entre intimidad y trabajo, al igual que con cuestiones tan diversas como recursos materiales y económicos, actitudes y habilidades personales o regulaciones legales que demarcan las posibilidades efectivas en que se pueden ofrecer y recibir cuidados.

Existe por tanto una gran cantidad de elementos involucrados en los cuidados: palabras, cuerpos, objetos, lugares, conocimientos, leyes, dinero, tecnologías, afectos. Todos estos elementos forman parte de las disposiciones mediante las cuales tratamos de crear relaciones viables (Zelizer, 2011), espacios en los que “gestionar y mantener cotidianamente la vida y la salud, hacerse cargo del bienestar físico y emocional de los cuerpos, del propio y de los otros” (Pérez Orozco y López Gil, 2011: 20). Pero, ¿dónde localizamos estos espacios del cuidado? ¿En la experiencia concreta y puntual de una enfermedad o de una dependencia manifiesta (por ejemplo, una persona mayor o un niño, o en el conjunto de la vida?

“El debate se juega en términos filosóficos entre comprender el cuidado como parte de la vida humana o, por el contrario, como excepción en la misma; dicho de otro modo, entre asumir la

vulnerabilidad y la dependencia de los cuerpos como elementos constitutivos de la existencia, o mantenerlos como entes aislados entre sí, dentro de un marco estricto de autonomía e independencia corporal y subjetiva” (Pérez Orozco y López Gil, 2011: 21).

Incluso en aquellas situaciones en las que el cuidado se ubica en un contexto de excepción, como la atención a una enfermedad, puede pasar desapercibido y quedar relegado a los márgenes. De hecho, en los inicios de esta tesis doctoral el cuidado no figuraba como elemento de indagación, pues eran otros los aspectos que se privilegiaban al pensar la enfermedad de Alzheimer (elementos discursivos en torno a la memoria y la subjetividad, principalmente). La inmersión en el trabajo de campo sin un marco teórico preestablecido propició la apertura hacia el cuidado en tanto que me permitió pulsar la presencia de lo invisible, de lo que pasa desapercibido, al habilitar un espacio de escucha y observación libre de los constreñimientos teóricos que dirigen la mirada hacia un único lugar, como ya he señalado. El cuidado fue apareciendo durante las observaciones y conversaciones informales en una asociación para familiares de personas con alzhéimer, fue tomando cuerpo como un elemento situado en el centro de todo aquello que veía y escuchaba, desde los aspectos más materiales y cotidianos (cómo conseguir que una persona con alzhéimer se tome un medicamento), hasta los que apuntaban a cuestiones más simbólicas (qué querían decir las cuidadoras cuando mencionaban una y otra vez la incapacidad de “cuidar bien” a su familiar). Situar los cuidados en el centro es precisamente un movimiento reivindicado en las últimas décadas por colectivos feministas y ecologistas, que pretenden visibilizar los cuidados y arrastrarlos desde los márgenes hasta el núcleo constitutivo de la vida social, marcando su papel como eje que vertebra el sostenimiento de los cuerpos, las vidas, la producción y la reproducción social.

Los debates sobre el cuidado corren siempre el riesgo de estar tiznados de esencialismos y naturalizaciones, debido a la asociación del cuidado con lo afectivo, con lo íntimo y privado, con la posición social que corresponde a las mujeres. En esta dirección nos previene Puig de la Bellacasa (2012: 198), cuando advierte que “el cuidado es más que un estado ético-afectivo: supone una implicación material en tareas que intentan sostener mundos interdependientes, tareas que son a menudo asociadas con la explotación y la dominación”. Desde algunas voces críticas se ha argumentado además que el cuidado no puede regirse por criterios universalistas, sino que ha de ser siempre situado. Aún más, se cuestiona la idoneidad de la propia palabra “cuidado”, ya que su carga simbólica obstaculiza el ejercicio de revisión del “contenido del cuidado y sus relaciones” (Gil, 2011: 313). Los abordajes históricos son fundamentales para romper estos esencialismos, pues:

“Han mostrado la gran variabilidad que el trabajo doméstico y de cuidados ha experimentado a lo largo del tiempo, las encrucijadas en las que se plantearon distintos modos posibles de organizarlos y cómo y por qué unas opciones prevalecieron sobre otras. La perspectiva

histórica muestra también que la desvalorización de dicho trabajo fue una construcción social que acompañó al desarrollo de la producción mercantil, y ofrece luz sobre las profundas raíces de la desigualdad sexual sobre las que se fundamenta” (Carrasco, Borderías y Torns, 2011: 16).

Uno de los grandes resultados de estas aproximaciones históricas al cuidado es distanciarse no solo de los esencialismos, sino también de las idealizaciones y romantizaciones del cuidado, presentándolo como un trabajo, como una actividad que necesita de una inversión en esfuerzo y dedicación. No en vano, “el cuidado de otras personas cada vez se asocia más con la sensación de ‘atascamiento’, de quedarse fuera del espectáculo principal” (Hochschild, 2008: 20), constituyendo una especie de renuncia ante la dificultad de compatibilizar las tareas de cuidados con otras actividades. Y es que, en palabras de Hochschild (2008: 310) nuevamente, “ponemos algo más que naturaleza en el cuidado: ponemos tiempo, sentimientos, actos y pensamiento”. Además, desde estas miradas desmitificadoras, el cuidado es caracterizado también como una relación de poder (Tronto, 1993, 2013), como una dinámica atravesada por diferenciales de poder en los que se ponen en juego asimetrías, tensiones, conflictos y límites. La responsabilidad y el ajuste entre las diferentes posiciones que están implicadas en el cuidado –por ejemplo, la posición de quien cuida y de quien es cuidado– son claves en esta aproximación.

Por todos estos motivos que acabo de apuntar, la variable contextual tiene un gran peso en el cuidado. Las especificidades y particularidades de cada situación son las que determinan cómo se van a desplegar las relaciones y prácticas de cuidados y qué margen hay para su reapropiación y contestación. Aquí las ideas desarrolladas en torno al concepto de *tinker* (Mol, 2008; Mol, Moser y Pols, 2010) son especialmente relevantes, pues dibujan el cuidado como aquello que resulta del *apaño*, de la *experimentación*, del *cacharreo*, de los *arreglos* que surgen del probar una y otra vez, de volver a *ajustar* y volver a *empezar*, de intentar asegurar que las cosas funcionen de un día para otro. El cuidado sería entonces un continuo “apaño entre cuerpos, tecnologías y conocimiento—y también entre personas” (Mol, 2008: 12). De ahí que “las prácticas de cuidados puedan ser un lugar para la creatividad, la innovación y la generación de sentido” (Taylor, 2011a: 4). Sin embargo, a pesar de todas estas caracterizaciones, ¿cómo y qué prácticas adscribimos al cuidado? ¿Cómo sabemos qué es lo que queda dentro del cuidado y qué es lo que cae fuera del mismo? Dicho de otra manera, ¿cómo reconocemos el cuidado? ¿Y cómo reconocemos su ausencia? Una forma de vislumbrar respuestas a estos interrogantes es focalizar nuestra atención en las prácticas a través de una aproximación etnográfica al cuidado: preguntarnos cómo se hace el cuidado, quién lleva a cabo qué prácticas y quién es el receptor de esas prácticas, en qué espacios concretos y con qué objetos. Recuperar la dimensión material para situar el cuidado en ese apaño continuo que surge de la necesidad de gestionar la complejidad, las limitaciones y posibilidades de los

cuerpos y del resto de materialidades que pueblan nuestra cotidianeidad. En este sentido, hay una forma de política que se actúa en el propio carácter práctico del cuidado (Pols, 2006), hay una construcción de determinados mundos a través del cuidado, así como la relegación de otros a los márgenes.

Sostenernos unos a otros: el cruce entre cuidados y enfermedad de Alzheimer

En una situación de enfermedad, el acceso a los cuidados viene en muchas ocasiones determinado por el propio diagnóstico, que puede ser una etiqueta patologizante, pero también una forma de evitar la desprotección social. No obstante, el cuidado en los contextos clínicos suele tender a la individualización y al aislamiento, suele enmarcarse en términos meramente médicos (medidas cuantitativas de sustancias en el cuerpo, reacción ante medicamentos, clasificación de síntomas), dejando de lado la relacionalidad y las cuestiones cotidianas, obviando el vínculo y la reciprocidad que potencialmente existen en el cuidado.

Si los cuidados permiten el sostenimiento de los cuerpos, de las relaciones y de las subjetividades, como he venido señalando, en el caso del alzhéimer la presencia de los cuidados queda subrayada por la vulnerabilidad y la fragilidad que refuerzan algunas características de la enfermedad: los condicionantes que introducen la disminución de la capacidad lingüística y de la memoria; las dificultades en la vivencia del cuerpo, ligadas a la desorientación temporal y espacial; los cambios experimentados en las formas de reconocimiento personal e interpersonal. Uno de los grandes objetivos perseguidos por las aproximaciones a la demencia desde la teoría social ha sido precisamente poner de manifiesto que estos déficits cognitivos propios de la enfermedad no son los únicos responsables de la necesidad de cuidados, sino que las interacciones sociales que despersonalizan y anulan a la persona con alzhéimer también son perjudiciales para su sentido de la identidad y para el mantenimiento de su integridad (Kitwood, 1993, 1997; Lyman, 1989, 1998; Martorell Poveda, 2008a, 2008b, 2009; Post, 1995; Sabat y Harré, 1992). Por tanto, desde estas aproximaciones se defiende que el cuidado debería consistir en la creación de relaciones que acojan y acompañen las particularidades de la situación en que se encuentra la persona con alzhéimer, en lugar de negarlas, obviarlas o ejercer violencia sobre ellas (Kontos y Naglie, 2007; Sabat, 2005).

A través de los apañes que constituyen el cuidado, en el proceso por el cual una y otra vez buscamos arreglos que nos permitan mantener las vidas, “estamos también creando subjetividades, otredades y relaciones; el mundo es construido de nuevo” (Taylor, 2014: s.p.). En el caso del alzhéimer, lo que nos jugamos al crear estas subjetividades, otredades y

relaciones de cuidados es la posibilidad de *sostenernos unos a otros* en nuestras identidades (Lindemann, 2009). Una heterogeneidad de actores y materialidades se construyen y reconstruyen unos a otros, buscando la forma de asegurar que los arreglos que les sostienen sean duraderos en el tiempo, que correspondan a sus identidades y que permitan la proyección hacia el futuro, en clave de adecuación a sus expectativas, necesidades y deseos. Cuando estos objetivos se logran, cuando el ensamblaje de actores y materialidades resulta exitoso, la estabilidad –siempre provisional– de este ensamblaje semiótico-material oculta las numerosas dificultades que existen para lograr generarlo y mantenerlo. Esto es debido a que su precariedad constitutiva no solo deriva de la posibilidad de que uno de los elementos del entramado falle o esté ausente, sino también de la dificultad de mantener todos los elementos unidos, la dificultad de que se articulen de forma eficaz y lograr así la viabilidad de las relaciones de cuidados.

Siempre hay una tensión entre la fragilidad de las conexiones establecidas para asentar los cuidados y la irrupción de lo inesperado, las carencias, ausencias o desconexiones que se producen en cada relación y práctica particular de cuidados. Cuando esto sucede, tienen lugar reajustes que buscan el mantenimiento de las relaciones y prácticas, es decir, buscan que el ensamblaje siga funcionando. La inestabilidad sería así reconducida de formas creativas y flexibles que garantizarían el mantenimiento de los cuidados. Por estos motivos, el cuidado se presenta como un objeto escurridizo para el análisis, difícil de “atrapar” teóricamente e incluso de situarlo en la práctica. Esta es precisamente otra de las razones por las que el cuidado es elusivo, porque depende de una práctica en relación que siempre es inestable y que no requiere *necesariamente* de la presencia de ningún elemento concreto. Aquí reside la potencia del cuidado en términos analíticos: su capacidad para desdibujar y cuestionar límites, para ir tomando forma en función de cada contexto particular y, así, poner de manifiesto el valor de lo situado, de lo experiencial, de lo vivido.

Si lo experiencial adquiere centralidad en este trabajo, ¿por qué hablo entonces en el título de piel y no de cuerpo (“cuando la memoria pasa por la piel”)? Por tres motivos. En primer lugar, porque la piel nos invita a pensar en la dimensión intersubjetiva de la memoria que pretendo enfatizar en este trabajo de una forma más directa que el cuerpo. Esto es debido a que podemos entender la piel como la “interfaz carnosa entre cuerpos y mundos” (Ahmed y Stacey, 2001: 1), como un espacio poroso que es superficie de límite al mismo tiempo que lo es de contacto y exposición: la piel es aquello con lo que tocamos y somos tocados.

En segundo lugar, porque la piel es un testimonio material, en sus marcas, del paso del tiempo, porque la piel también recuerda, es un contenedor de nuestras biografías: “la piel es la memoria que el cuerpo posee de nuestras vidas” (Ahmed y Stacey, 2001: 52). Así, la

memoria, en tanto que proceso social, no es algo que se encuentra “‘en’ las personas, sino en la superficie relacional situada ‘entre’ las personas” (Vázquez, 2001: 110).

En tercer lugar, porque parto de la hipótesis de que la presencia y la ausencia de memoria es más acusada en las prácticas, en el hacer, en aquello que nos pasa por la piel, en lo que vivimos “de cerca”, en lo que está enredado con afectos, haceres e interacciones, con la pretensión de alejarme de una imagen estática de la memoria, meramente cognitiva, encerrada bajo la piel, en el interior de un cuerpo individual. De hecho, la particularidad del cuerpo individual solo es posible en el encuentro con otros cuerpos (Ahmed, 2000). Pensar ese encuentro a través de la piel nos permite ver que la piel no es solo la superficie para los signos que marcan a los cuerpos (color y arrugas, por ejemplo), sino para los límites que determinan la proximidad y la distancia que debe regir entre los cuerpos, pues “la piel es un mecanismo de diferenciación social” (Ahmed, 2000: 44-45). Así, algunos cuerpos son más visibles y más marcados que otros, es decir, los cuerpos adquieren significado a través del juego entre interior y exterior que provoca la piel, porque “sin membrana, no hay vida” (Serres, 1995: 43) y porque “el sujeto ya no es una unidad-identidad sino envoltura, piel, frontera: su interioridad se desborda en contacto con el exterior” (Domènech, Tirado y Gómez, 2001: 31).

Consideraciones éticas

En esta tesis analizo cuatro escenarios en torno a los cuidados en la enfermedad de Alzheimer. Escenarios en los que se actúan de forma diferencial las historias, los cuerpos, el reconocimiento y la memoria. Para ello he observado lo que sucede en varias instituciones (un centro de día, una asociación de familiares y un hospital) y he entrevistado a cuidadoras familiares, a expertos y a personas con alzhéimer. He tenido acceso a esos espacios y a la realización de entrevistas desde mi posición como investigadora académica, que me confería la posibilidad de establecer unas relaciones determinadas con las instituciones y personas que accedieron a participar en este proyecto.

Se ha solicitado consentimiento a todas las personas y, en el caso de las personas con alzhéimer, se ha hablado también con sus familiares, explicando los objetivos de la investigación y el uso que se iba a realizar de la información producida. Se ha pedido permiso para realizar grabaciones de audio y para tomar notas, y se ha respetado la decisión de algunas personas de realizar partes de la entrevista sin grabación o de excluir del análisis algunas de las prácticas observadas. A estas reglas de confidencialidad se le añade el anonimato de las instituciones y de las personas participantes, que se garantiza a través del uso de seudónimos, con la excepción de los expertos, que aceptaron aparecer identificados con su nombre, apellidos y filiación institucional.

Consideraciones metodológicas. Cómo encontrar un lugar y una voz, y cómo contarlo

“Dicho rápidamente, mi intuición es que el mundo es, en gran medida, desordenado. Mi intuición es también que los métodos de las ciencias sociales contemporáneas son desesperadamente malos para conocer ese desorden” (Law, 2003: 3).

Después de hablar con varias personas, he conseguido la dirección de correo electrónico de la subdirectora del centro de día. Me han dicho que le envíe a ella la propuesta y que espere su respuesta. Salgo del centro. Se ve muy poca gente caminando por la calle. A pesar de que hace sol, la temperatura es más bien fría. Paso por delante de una librería y me quedo mirando el escaparate. Entro. Al cabo de cinco minutos estoy de vuelta en la calle, con un cuaderno azul en la mano. Me siento en el primer banco que veo, empiezo a escribir. La primera página del diario de campo. Las primeras notas. Después de todo, ya estoy haciendo trabajo de campo (Notas del diario de campo. 25 de enero de 2010).

Como señalé en la introducción, el manejo de los conceptos teóricos en esta tesis está guiado por la consideración de su elasticidad, por el convencimiento de que es posible, y necesario, “alterarlos”, adaptándolos al contexto de las preguntas de investigación que nos ocupan en concreto. Me he guiado por una sensibilidad similar a la hora de diseñar el trabajo de campo, intentando construir un método propio, artesanal, hecho a base de retazos de aquellas prácticas de investigación que consideraba que me permitirían explorar mi objeto de estudio de una forma más compleja y matizada. Prácticas que se adecuen a las particularidades del objeto con la suficiente flexibilidad para poder experimentar con cada práctica la mejor forma de aproximarse al mismo.

La observación participante y las entrevistas²⁴, integradas en la etnografía, han sido las prácticas empleadas para llevar a cabo una investigación de corte cualitativo. Me interesa enfatizar el carácter de *prácticas* de investigación, en lugar de *técnicas* de investigación, pues entiendo que en una estructura metodológica cualitativa es especialmente pertinente hablar de prácticas, en tanto que estas recrean “las formas del intercambio simbólico de la praxis social real. Responden así a la lógica del sentido concreto, característica de la lógica situacional de la práctica social misma” (Ortí, 1999: 91). Además, referirse a *técnicas* de investigación parece reducir los métodos de investigación a un conjunto de reglas y procedimientos a seguir, que se aplicarían sobre un mundo silente que espera ser desvelado, cuando lo que sucede es que los métodos participan en la actuación de la realidad, puesto que son performativos, generan determinadas realidades y condenan a otras a la ausencia. Esta performatividad se despliega en tres direcciones, siguiendo a Law (2004). En primer lugar, produciendo lo que está presente, en un aquí (por ejemplo, representaciones y objetos). En segundo lugar, generando lo que está ausente, en un exterior, pero de forma manifiesta, y que además es relevante para la presencia (por ejemplo, el contexto particular de un objeto). En tercer lugar, produciendo lo que está ausente, pero en este caso como alteridad, pues “aun siendo necesario para la presencia, está escondido, reprimido o no es interesante” (Law, 2004: 161).

La observación participante se llevó a cabo en los siguientes espacios, situados todos ellos en la Comunidad de Madrid: un centro de día para personas con alzhéimer y otras demencias de inicio temprano; una asociación de familiares de personas con alzhéimer; y una planta de medicina interna de un hospital público, en la que había ingresado un alto número de personas con alzhéimer. Por otra parte, durante una estancia de investigación en la Universidad de Washington (Estados Unidos), mantuve varios encuentros informales con los responsables de un centro de día para personas mayores con demencia, gestionado por una asociación sin ánimo de lucro, y entrevisté a dos personas con alzhéimer.

Una gran parte de las quince entrevistas realizadas se fraguó en los espacios de la observación participante, en concreto aquellas mantenidas con cuidadoras familiares y personas con alzhéimer, todas ellas usuarias del centro de día y miembros de la asociación en los que se realizó la observación participante. Las entrevistas con expertos tuvieron lugar en la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos (Comunidad de Madrid), donde los entrevistados fueron dos profesores e investigadores –una neuropsicóloga con

²⁴ En las páginas 80-82, al final de estas consideraciones metodológicas, se pueden consultar las tablas 4-7, que recogen las principales características de la observación participante y de las entrevistas realizadas. En el caso de las entrevistas, en la tabla 7 se indican los códigos que se emplearán a lo largo del texto para hacer referencia a cada una de ellas.

experiencia en intervención directa con enfermos y un psicólogo cuyo trabajo se centra en el autocuidado de las cuidadoras-, y en el Hospital Ruber Internacional (Comunidad de Madrid), en el que se entrevistó al jefe de la Sección de Neurorradiología de dicho centro, también director del Departamento de Neuroimagen de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas). A estas entrevistas habría que añadir las numerosas conversaciones informales que mantuve, durante el transcurso de las observaciones etnográficas, con varias *personas participantes en la investigación*.

Al igual que sucede con las inquietudes iniciales que desembocaron en esta tesis, también las vivencias del trabajo de campo han de ser traducidas a la forma de una página y de un tipo de escritura particular, la académica, con sus requisitos y convenciones, con un canon muy determinado. Este cruce entre la escritura y el trabajo de campo es especialmente relevante en lo que a la naturaleza política de los trabajos académicos se refiere: ¿para quién escribimos? ¿Para quién queremos escribir? ¿Qué efecto tienen nuestros escritos y nuestras etnografías, si es que tienen alguno? En la traducción del trabajo de campo a la escritura académica hay sin duda pérdidas, renunciaciones y concesiones, pero parto de la convicción de que las historias etnográficas nos permiten representar lo experiencial, lo múltiple y lo efímero, lo contingente, y hacerlo presente a través de una forma textual. Historias que nos acercan al desorden del mundo en lugar de negarlo, que dan cuenta de él y no lo distorsionan a través de una narrativa pura y limpia que borra la confusión, la incertidumbre, las relaciones, los errores y las vueltas a empezar. El objetivo de estas páginas es por tanto contar con la voz que emerge de historias situadas, locales y parcialmente conectadas con otras historias.

A continuación trazo un recorrido a través de los diferentes estadios del trabajo de campo, empleando pequeñas historias etnográficas que nos introducen en escenas significativas para la reflexión sobre la metodología empleada en esta tesis. Así, mi intención es hacer un ejercicio reflexivo sobre el proceso metodológico y epistemológico implicado en la pregunta “¿cómo (empezar a) investigar?”. Un ejercicio reflexivo que narra el cruce entre las diversas experiencias que componen la práctica investigadora. Para encontrar un lugar y una voz desde los que contar lo que se ha visto, lo que se ha pensado, lo que se ha articulado como respuesta a las inquietudes que guían la investigación.

“Ah, investigación. Entonces el laboratorio está ahí”

Por fin me decido, dejo atrás las dudas y entro en el edificio. Todo llama mi atención. Todo me parece digno de ser registrado en el cuaderno que acabo de comprar. Pero, ¿dónde debo mirar? ¿Qué es lo relevante? Por si acaso, miro a todos los lados, varias veces. Todo es relevante, nada se debe quedar “fuera”. El ensimismamiento dura el trayecto que me lleva desde la puerta hasta la recepción:

— Buenos días. Estoy realizando mi tesis doctoral y me gustaría saber si...

— Para eso tendrías que hablar con la subdirectora, pero hoy no está en su despacho.

— Simplemente es una investigación para la que...

— Ah, investigación. Entonces el laboratorio está ahí. Es aquella puerta, entra y habla con ellos.

(Notas del diario de campo. 25 de enero de 2010).

La historia con la que se abre este apartado narra la primera incursión en el lugar donde por aquel entonces, enero de 2010, pretendía realizar el trabajo etnográfico, un centro de alzhéimer situado en la Comunidad de Madrid, formado por cuatro unidades: residencia, centro de día, unidad de formación y unidad de investigación. La historia proviene por tanto de las primeras páginas del diario de campo y, en ese sentido, constituye una especie de rito de paso, de entrada en el campo, en términos bourdieanos (Bourdieu, 2002)²⁵. En concreto, en el campo de la investigación y, más específicamente, en el de la investigación empírica.

Dentro de la perspectiva de análisis de los estudios CTS, y dadas las características del presente trabajo, me interesa rescatar la aproximación de Annemarie Mol (1999, 2002a). Para esta autora, lo primero que debemos realizar a la hora de enfrentarnos a una investigación empírica es efectuar el paso de la epistemología a lo que ella llama “*praxiografía*”, es decir, poner el acento en las prácticas en lugar de en la búsqueda de “la verdad”: “[...] el conocimiento no es entendido como una cuestión de referencia, sino de manipulación. La pregunta central ya no es ‘¿cómo encontrar la verdad?’ sino ‘¿cómo son los objetos manejados en la práctica?’” (Mol, 2002a: 5). Como ya he señalado, en su libro *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Mol (2002a) se vale de este armazón metodológico para estudiar una enfermedad concreta, la arteriosclerosis de los miembros inferiores, demostrando que las ciencias sociales no están condenadas, cuando pretenden analizar una enfermedad, bien a referirse únicamente a las interpretaciones y perspectivas de los médicos y/o los pacientes sobre esa enfermedad, bien a revelar el carácter construido del conocimiento médico. Las ciencias sociales pueden asimismo hablar sobre la propia enfermedad, entrar en el ámbito de lo físico. En palabras de Mol: “existen formas de hablar etnográficamente sobre los cuerpos. Hay buenas razones para intentarlo, aunque sólo sea

²⁵ El campo, entendido como un sistema de posiciones estructurales y objetivas, relacionadas entre sí y definidas por el capital que poseen los agentes que compiten por aquello que está en juego dentro del campo, puede funcionar también como artefacto teórico para construir el objeto de estudio. Esto tiene una serie de consecuencias sobre el desarrollo de la investigación, puesto que “la noción de campo funciona como abreviatura conceptual de un modo de construcción del objeto que comanda, u orienta, todas las elecciones prácticas de investigación” (Bourdieu y Wacquant, 2005: 318).

ésta: lo humano no reside exclusivamente en cuestiones psicosociales. [...] La realidad del día a día, la vida que vivimos, es también un asunto carnoso” (Mol, 2002a: 27).

Es posible por tanto estudiar etnográficamente una enfermedad, en toda su materialidad. La investigación sociológica no tiene por qué verse reducida al análisis de las representaciones y los discursos, también puede producir conocimiento a partir del estudio de las prácticas y del mundo material. Así que no, la investigación no es solo eso que se realiza en los laboratorios, tal y como pensaba la mujer que me atendió en recepción, una idea inscrita en el imaginario acerca de lo que significa investigar, en el que no figuran precisamente las ciencias sociales y, en menor medida, la sociología.

“Si te ha venido bien que te haya hablado...”²⁶

Llego al local de la asociación con unos minutos de adelanto sobre la hora a la que me han citado. En la puerta repaso mentalmente el guión y las consignas a seguir: empatía, generación de confianza, control de los tiempos... He venido a entrevistar a enfermos de alzhéimer y a sus familiares. Entro y, a pesar de que ya he estado aquí antes, tengo que afrontar nuevamente el ritual de la presentación. Una vez superado, me dejan un despacho para hacer las entrevistas. Preparo la grabadora y el cuaderno [...] (Notas del diario de campo. 25 de marzo de 2010).

Mientras esperaba la respuesta del centro de alzhéimer en el que había solicitado llevar a cabo la etnografía, la posibilidad de realizar entrevistas abrió la puerta al trabajo empírico propiamente dicho. Por tanto, el diseño de las entrevistas –a quién entrevistar y cómo hacerlo– se convertía ahora en el interrogante metodológico a resolver. Al hablar de entrevistas me refiero a entrevistas abiertas, es decir, aquellas caracterizadas por un “escaso grado de estructuración y preguntas no estandarizadas” (Finkel, Parra y Baer, 2008: 131).

La entrevista no tiene sentido si no es un elemento de un engranaje que responde a un problema de investigación concreto, y cuanto mayor sea el conocimiento de esa problemática mejores serán el diseño, la ejecución y el análisis de la entrevista: tendremos una orientación para saber a quién entrevistar, para conocer la relevancia de las preguntas a formular –y de las respuestas que obtengamos– o para poder inscribir dichas preguntas y respuestas en marcos sociales más amplios. De hecho, el cruce entre el plano estructural y las palabras del entrevistado es una de las grandes riquezas de la entrevista, pues las palabras de los entrevistados nos hablan del contexto social en el que se inscriben.

Para construir el perfil de los entrevistados me guíé en primer lugar por algo que había constatado a medida que realizaba la revisión bibliográfica previa: la voz de las personas con

²⁶ Entrevista con una cuidadora (EC-1).

alzhéimer no estaba en ningún sitio. Estaba representada por la de sus familiares, sus cuidadoras, los médicos, los psicólogos o los políticos, pero era, como mucho, eso, una voz mediada, sometida a un ejercicio de portavocía²⁷. Entendiendo desde un principio que “en calidad de entrevistadores coproducimos lo dicho y contribuimos a la vez a la generación del discurso” (Parker, 2005, citado en Finkel et al., 2008: 151), lo que buscaba era acceder al relato de los pacientes, situándome así lo más lejos posible de la pretensión de otorgarles voz. Sin embargo, quizá debiéramos pensar que la persona entrevistada no es un mero agente pasivo en el contexto de la entrevista, ya que ella también moviliza determinados recursos a lo largo del intercambio comunicativo. Así, por una parte “trata de construir retóricamente la imagen de sí misma que quiere proyectar ante el entrevistador” (Conde, 2008: 159), mientras que por otra parte puede provocar una inversión del poder en la entrevista al “utilizar” a la entrevistadora para imponer su propia agenda o para canalizar y expresar ciertas demandas, malestares o reivindicaciones.

En este sentido, rechazando una mirada ingenua sobre la entrevista como aquella técnica que da la palabra al sujeto de forma libre y aproblemática, Bourdieu (1999) advierte que en la situación comunicativa de la entrevista se produce una violencia simbólica, puesto que en general hay una serie de asimetrías entre quien pregunta y quien ha de responder, en términos lingüísticos, simbólicos, sociales o de poder, sobre todo a causa de la diferencia en el capital cultural poseído. Entonces quien investiga debe tratar de controlar los efectos que provocan estas asimetrías para reducir la violencia que generan, pero siempre teniendo muy presente que no es posible eliminarlos por completo. La empatía se convierte así en una herramienta fundamental para la entrevistadora, una empatía que Alonso (1998) adjetiva como “controlada”, ya que implica la creación de un ritual a través de “los gestos, las expresiones corporales y la elección de palabras que tienden a estabilizar, de una manera eficaz, las tendencias disruptivas de la comunicación, creando un clima de naturalidad y neutralidad, donde la proyección, la confesión, sean posibles” (Alonso, 1998: 85).

Preguntar, pero ¿a quién?

Acabo de entrevistar a Jorge²⁸. Es la primera vez que hablo con una persona con alzhéimer, hasta ahora solo había entrevistado a cuidadoras. Me ha impactado bastante. Su forma de afrontar la enfermedad. Su naturalidad al hablar del tema. Escucharle decir: “cuando a mí me diagnosticaron alzhéimer...”. Quizá

²⁷ No es mi intención realizar aquí una valoración de la legitimidad de tal ejercicio o de quienes lo llevan a cabo, sino visibilizar esa situación y sus implicaciones.

²⁸ Excepto en el caso de los expertos, todos los nombres propios son ficticios, en aras de la protección del anonimato, tal y como se señaló en las consideraciones éticas.

porque no esperaba encontrarme a alguien con un nivel tan alto de reflexividad y que relativizara tanto las consecuencias de la enfermedad (Notas del diario de campo. 20 de abril de 2010).

No era suficiente saber que quería entrevistar a personas con alzhéimer, era necesario saber también a quiénes de ellas podía entrevistar, dado que las capacidades cognitivas e intelectuales de muchas de ellas están mermadas en tal grado que no les permiten mantener una conversación, o al menos no en los términos que servirían a los propósitos de la investigación. Se hizo así patente que la respuesta a la pregunta inicial del diseño metodológico –a quién entrevistar– no dependía solo de factores “obvios” como los objetivos de la investigación o el presupuesto y el tiempo disponibles, sino también del propio contexto de la investigación y de la accesibilidad de los informantes (Finkel et al., 2008: 134).

Como criterio de selección de aquellas personas con alzhéimer a quienes podría entrevistar, desde la asociación de familiares de enfermos en la que iba a realizar las entrevistas me propusieron el GDS de cada paciente. GDS son las siglas de *Global Deterioration Scale* (Escala de Deterioro Global), una escala diseñada por el equipo del psicogeriatra Barry Reisberg en el año 1982, que determina siete fases posibles en el curso de la demencia en función del deterioro cognitivo que presente el paciente, abarcando desde la ausencia de alteración cognitiva (GDS 1) hasta el trastorno cognitivo muy grave (GDS 7) (Reisberg, Ferris, de Leon y Crook, 1982). Esto implicaba no solo entrar en el campo médico y manejar un lenguaje y unos conceptos ajenos, sino también aceptar en cierta medida un sistema de clasificación que podía ser objeto de análisis en sí mismo. ¿Era mi “deber” como socióloga analizarlo en lugar de aceptarlo acríticamente? ¿Poseía las herramientas para hacerlo? Por otra parte, ¿estaba entrando en el juego de la clasificación al hablar de quienes podían y quienes no podían mantener una conversación? ¿Me faltaba añadir el adjetivo “normal”: una conversación normal? ¿O “racional”: una conversación racional?

Aparte del estado cognitivo de las personas con alzhéimer, la variable edad resultaba también significativa para detectar variaciones en su discurso. Así, la clasificación dibujaba ahora dos grandes grupos de personas con alzhéimer: el formado por los menores de sesenta años (denominados “enfermos jóvenes”) y el integrado por los mayores de sesenta años. En el caso de las personas “jóvenes”, ¿cuáles son las implicaciones del alzhéimer en una etapa de la vida en la que las capacidades físicas están preservadas y existen obligaciones familiares muy fuertes, tanto hacia la pareja como hacia los hijos? ¿Cuáles son las implicaciones en una etapa sobre la que planean los imperativos de una vida laboral y social plena? En el caso de los enfermos mayores de sesenta años, ¿qué repercusiones tiene la enfermedad sobre la autonomía, sobre los afectos y sobre las relaciones intergeneracionales?

Vivir, cuidar, esperar / Traducir, diferenciar, investigar

Mientras espero a que llegue la siguiente persona a la que entrevistaré, reviso las preguntas. Me doy cuenta que algunas funcionan mucho mejor con las cuidadoras que con los enfermos. Y viceversa. Sin embargo, cuando son preguntados por la cotidianeidad, ambos se muestran muy receptivos y, además, es una pregunta que hace que surjan temas bastante diversos. Eso me permite obtener material sobre el que ir concretando las siguientes preguntas (Notas del diario de campo. 20 de abril de 2010).

A la hora de trazar el mapa de los actores implicados en el alzhéimer, al lado de las personas con alzhéimer aparecen de forma casi inevitable sus cuidadoras, que en la gran mayoría de los casos son sus propias familiares (cfr. Imsero y GFK, 2005; Yanguas et al., 2007). Conocer la perspectiva de las cuidadoras me parecía una forma de complementar la versión de las personas con alzhéimer y de acceder a la experiencia de quien, aun no siendo el enfermo, vive con la enfermedad cada día. Me pregunté entonces por una serie de variables que, hipotéticamente, pensaba que podrían influir sobre elementos tales como la relación entre cuidadora y enfermo, la forma de cuidar o la autopercepción de la cuidadora: el parentesco existente entre cuidadora y enfermo –¿cómo cuidan las parejas, las hermanas, las hijas, las nietas?–, los recursos materiales disponibles para el cuidado o la edad –¿cómo se cuida con ochenta años, con cincuenta o con treinta?–.

De cara a la ejecución de las entrevistas debía sintetizar todas estas variables, así como los campos de indagación que abrían, en un guión temático que, siguiendo nuevamente a Alonso (1998: 85), “recoge los objetivos de la investigación y focaliza la interacción” para que “la persona entrevistada produzca información sobre todos los temas que nos interesan”. En mi caso, al configurar el guión de las entrevistas a las personas con alzhéimer y a las cuidadoras lo hice en base a los cuatro bloques temáticos que brevemente paso a describir a continuación: 1) *el momento del diagnóstico*; 2) *la cotidianeidad*; 3) *los cuidados*; 4) *las expectativas de futuro*.

Respecto al primer bloque, el diagnóstico, lo que perseguía era conocer cómo se relacionaban con las categorías médicas los entrevistados²⁹ y cuál era el posicionamiento del discurso lego frente a un discurso experto. También me preguntaba por la influencia de ese momento, cuando ya se puede nombrar la enfermedad, sobre sus vidas.

En cuanto al segundo bloque temático, la cotidianeidad, me interesaba rastrear las implicaciones que podía tener una enfermedad como el alzhéimer sobre el día a día,

²⁹ Es curioso cómo en el transcurso de las entrevistas, sobre todo cuando les pedía que relataran el proceso de diagnóstico, las cuidadoras se dirigían a mí preguntándome por detalles médicos de la enfermedad que, por supuesto, en la mayoría de los casos yo no era capaz de contestar –presumían que mi formación era psicológica o “científica”, nunca sociológica, a pesar de que al principio de las entrevistas les indicaba que estaba realizando mi tesis en sociología–. De hecho, en alguna ocasión llegaron a referirse a mí como “la psicóloga”.

especialmente en el caso de la persona con alzhéimer: ¿qué actividades se veían limitadas o imposibilitadas? ¿Cuáles se veían reforzadas o potenciadas? ¿Seguía siendo posible gestionar los asuntos bancarios, pasear fuera del ámbito familiar, mantener relaciones sociales o efectuar el aseo personal? ¿Qué consecuencias tiene la imposibilidad de realizar algunas de estas actividades cotidianas y cómo recaen sobre la persona con alzhéimer y sobre sus cuidadoras?

Los cuidados configuraban un tercer momento en el guión de la entrevista, buscando aquí descubrir en el discurso de las cuidadoras elementos que hicieran referencia a sus prácticas cotidianas de cuidado, a sus dificultades en la vida diaria, a sus demandas y a su percepción del grado de reconocimiento de su labor por parte de su entorno.

Con el cuarto y último bloque temático, las expectativas de futuro, pretendía obtener información en una doble vertiente: por una parte, cómo se preparaban los entrevistados para afrontar lo ineluctable, cómo entendían la fuerte presencia del tiempo inherente a un proceso progresivo e irreversible como es el alzhéimer. Por otra parte, qué esperanzas depositaban, si es que lo hacían, en la ciencia como proveedora de una cura para la enfermedad o de mejoras en los tratamientos ya existentes.

En cuanto al guión de las entrevistas a los expertos, a pesar de que las tres personas entrevistadas pertenecían a campos disciplinares diferentes entre sí –neuropsicología, neurorradiología y psicología–, los bloques temáticos empleados fueron los mismos para todos ellos: *1) la relación entre la clínica y el laboratorio; 2) la diferencia entre lo normal y lo patológico; 3) la forma en que se enmarca, discursiva y prácticamente, la memoria; 4) las expectativas de futuro.*

En el primer bloque, la relación entre la clínica y el laboratorio, el objetivo era acercarme a las implicaciones de la multiplicidad ontológica del alzhéimer, es decir, qué ejercicios de traducción y qué prestamos se realizan entre un espacio –el clínico– y otro –el de la investigación–. Dicho de otra manera, cómo conviven en la práctica las diferentes versiones del alzhéimer: cómo se armoniza, por ejemplo, el alzhéimer entendido como un cuerpo desorientado con el alzhéimer entendido como una lesión cerebral visible mediante una imagen de escáner.

Con las preguntas del bloque organizado en torno a la diferencia entre lo normal y lo patológico pretendía conocer los umbrales técnicos empleados para delimitar la salud y la enfermedad, así como indagar en los procesos por los cuales esos umbrales adquieren el rango de certeza y la forma en que los expertos se posicionan ante los mismos: ¿los consideran útiles? ¿Creen que tienen algunos sesgos? ¿Deberían emplearse otros?

La manera de enmarcar la memoria por parte de los expertos me resultaba especialmente interesante para contrastarla con la vivencia cotidiana de la pérdida de memoria narrada por las personas con alzhéimer y las cuidadoras. La intención de este bloque temático era cruzar la dimensión conceptual con la dimensión práctica de la memoria y vislumbrar posibles puntos de conexión entre ambas, es decir, si el discurso de los expertos sobre la memoria remitía en algún caso a la vivencia de la memoria, y de su ausencia, por parte de las personas con alzhéimer y sus cuidadoras.

Las expectativas de futuro configuraron la última área temática, que giraba alrededor de un único eje: el futuro de la investigación. Para ello intenté averiguar qué concepción de la ciencia manejaban los entrevistados, cuál era su postura respecto a la consecución de una cura y respecto a las narrativas que sitúan el alzhéimer como un reto para el conocimiento científico y como una carrera contra el tiempo.

Durante la ejecución de las entrevistas traté que el discurso de los entrevistados (personas con alzhéimer, cuidadoras y expertos) girase en torno a los bloques temáticos que acabo de presentar. Cada uno de ellos me permitió la obtención de informaciones de tipo muy diverso, codificadas a través de registros también muy dispares. Sin embargo, una característica que se reveló común a la mayor parte de los entrevistados, excluyendo únicamente a los expertos, fue el alto contenido emocional que atravesaba los relatos tanto de las personas con alzhéimer como de las cuidadoras, y que se percibía no solo en los momentos más evidentes (cuando rompían a llorar o se les quebraba la voz), sino también en el uso de determinadas palabras y en los intentos por eludir otras, en la expresividad corporal o en las sonrisas³⁰. La afectividad estaba muy presente en las anécdotas que contaban, en su forma de describir a la persona con alzhéimer –en el caso de las cuidadoras– o en el relato de las cosas que disfrutaban haciendo tras la irrupción de la enfermedad en sus vidas –en el caso de las personas con alzhéimer–.

Esta presencia de lo emocional y lo afectivo tuvo repercusiones sobre mi papel como entrevistadora, ya que me obligaba a dibujar continuamente la línea fronteriza que señalaba dónde terminaban los propósitos científicos de la conversación y dónde comenzaba la implicación con quien tenía delante, a tan solo unos centímetros. Esta frontera me recordaba que estaba inmersa en un contexto de investigación y que debía actuar en ese marco, durante la entrevista y una vez finalizada la misma, a la hora de analizar el material producido. En el momento del análisis no me limité, en consecuencia, a examinar las respuestas e

³⁰ Aunque parezca imposible, o muy difícil, también hay lugar para las sonrisas, e incluso las risas y las carcajadas, en una entrevista sobre alzhéimer. El humor permea muchas de las descripciones que las personas con alzhéimer y las cuidadoras ofrecen de sus vidas, en contraposición con las visiones exclusivamente dramáticas o pesimistas de esta enfermedad.

intervenciones de los entrevistados, sino que también mi propia actuación fue motivo de escrutinio. Esto se produjo en un doble plano: valorando, por una parte, la pertinencia del material producido respecto al aparato teórico que había movilizado previamente y, por otra parte, reflexionando sobre la forma en que resolví situaciones especialmente significativas en el transcurso de las entrevistas, como pueden ser el comienzo, los silencios de los entrevistados o los momentos cargados de emotividad a los que acabo de aludir. La práctica de la transcripción de las entrevistas se convirtió en otro elemento para la reflexividad, muy especialmente en el caso de las entrevistas con las personas con alzhéimer. La eliminación de los titubeos, tartamudeos, silencios y repeticiones constantes de palabras hizo aún más patentes las operaciones de reducción y traducción que toda investigación implica, así como una cierta imposición de una forma de narrativa “limpia”, exenta de quiebres.

Por último, y para concluir estas reflexiones sobre las entrevistas, me gustaría señalar la que creo que es una de las mayores potencialidades de su uso en el contexto de esta investigación, y es que permiten acceder a información que no se sitúa únicamente en el plano lingüístico, sino que intersecta con el hacer, con las prácticas, al ser ahí, precisamente en las prácticas, donde “los sujetos diversos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales” (Alonso, 1998: 72). Representaciones, sentidos y prácticas que se anudan en lo que decimos, en lo que hacemos, y en lo que decimos sobre lo que hacemos, en el marco de dinámicas situadas que se nutren de la ligazón entre semiosis y materialidad, pues “somos agentes semiótico-materiales, en cuanto que damos sentido a lo que hacemos, en cuanto que nos cargamos de sentidos en lo que hacemos” (García y Casado, 2008: 51-52).

“Cuéntales lo que quieres hacer”

Presiono el botón, sobre el que hay una etiqueta en la que está escrita a mano, con letras mayúsculas, la palabra “recepción”. Sé que me están viendo porque hay una cámara encima del timbre. Una voz firme, de hombre, contesta al otro lado:

— ¿Sí?

— Quería hacer una consulta.

— ¿Sobre qué?

— Es en relación a una investigación...

— Entonces tiene que entrar por otra calle. Dé la vuelta al edificio.

(Notas del diario de campo. 16 de marzo de 2010).

Al haber sido denegada mi petición para realizar el trabajo de campo en el primer centro al que acudí, la parte empírica del trabajo se veía reducida, por el momento, a la realización de entrevistas. Sin embargo, y dado que entendía que “toda elección metodológica construye su objeto de estudio. Selecciona la realidad que resulta pertinente y posible conocer, y se justifica en términos de una adecuación selectiva” (Gutiérrez y Delgado, 1999: 142), continué buscando el acceso a un espacio en el que fuera posible llevar a cabo las observaciones etnográficas. A pesar de que exista una planificación previa y de que se contemple, desde un principio, la necesidad de revisar y reajustar posteriormente el diseño metodológico inicial, esta situación demostraba cómo el azar, lo contingente o lo prosaico también imponen limitaciones al desarrollo de la investigación (pudiendo favorecerlo, en otros casos). Asimismo ponía de manifiesto los altos costes de un diseño rígido y cerrado que no permita un margen de acción para responder ante lo imprevisible. Por eso ahora las historias nos llevan hasta un centro de día de alzhéimer y otras demencias de inicio temprano, ubicado en la Comunidad de Madrid:

Doy la vuelta al edificio. Cuando estoy subiendo por las escaleras una enfermera se cruza delante de mí, corriendo. Hay una mujer sentada en lo que parece ser una pequeña sala de espera. Junto a la ventanilla de recepción, un vigilante de seguridad. Al otro lado, con gesto distraído, un hombre joven mira la pantalla de un ordenador. Me dirijo hacia la ventanilla con la intención de hablar con él. El vigilante sale a mi paso:

— *Hola. ¿Qué querías? – Reconozco su voz, es la persona que me ha contestado antes cuando llamé al timbre.*

— *Hola. Quería hacer una consulta sobre una investigación, preguntar si es posible entrevistar a algunas personas. Es para mi tes...*

— *Tienes que ir a la Consejería de Familia y Bienestar Social, allí puedes hablar con el gabinete de prensa y...*

— *Bueno, es para mi tesis doctoral, en sociología, sobre el alzhéimer. – Le contesto para evitar futuras confusiones.*

— *Da igual, vete a la Consejería y cuéntales lo que quieres hacer. No te van a poner ningún problema.*

(Notas del diario de campo. 16 de marzo de 2010).

Contarles lo que quiero hacer. Y cómo y porqué quiero hacerlo. Negociar. Ofrecer algo al otro. Escuchar sus condiciones. Renegociar. Llegar a un acuerdo –o no llegar–. Entiendo que la negociación que estoy llevando a cabo en cada uno de los diferentes espacios que pretendo analizar está marcada por el hecho de que mi proyecto no trata únicamente *sobre* la enfermedad de Alzheimer, sino que pretende tratar también *con* la enfermedad, es decir, observar directamente la materialidad y las prácticas que están dando forma al alzhéimer.

Entiendo por tanto que existen unas limitaciones inherentes al intento por investigar en el ámbito biomédico y que hacerlo con el enfoque teórico-metodológico que he decidido adoptar contribuye a magnificar esas limitaciones. Lo hace aún más el hecho de investigar sobre una enfermedad como el alzhéimer, con fuertes connotaciones familiares, que está atrayendo una atención mediática creciente debido a elementos tales como su incidencia en la población³¹ y su especial prevalencia en la tercera edad. Todos estos factores la convierten además en un asunto de relevancia política, pues demanda una gestión socioeconómica de sus implicaciones (ayudas para las cuidadoras, sensibilización sobre la enfermedad, provisión de plazas en residencias y centros de día, apoyo a la investigación).

“Un momento, eso de etnografía, ¿qué es?”

Entro en el despacho. Después de las presentaciones pertinentes, nos sentamos a la mesa. Al comienzo de la conversación, y con la intención de proveerle del contexto en el cual se desarrollará la entrevista, le explico al entrevistado que mi proyecto de investigación se enmarca metodológicamente en el uso de la etnografía y que mi objetivo... “Un momento, eso de etnografía, ¿qué es?”, me pregunta con cara de asombro (Notas del diario de campo. 28 de enero de 2010).

Ahora la historia transcurre en la facultad de Ciencias de la Salud de la universidad Rey Juan Carlos (Comunidad de Madrid), donde acudo para entrevistar a Andrés Losada, un profesor de psicología cuya actividad investigadora y de intervención práctica gira en torno a las cuidadoras de enfermos de alzhéimer, tratando de proveer fórmulas para el autocuidado. Mientras realizo la entrevista, en algunas salas de esta facultad el alzhéimer es una patología que puede ser entendida merced a experimentos con ratones, mientras que en otras aulas del mismo edificio el alzhéimer está siendo actuado como un factor de estrés para las cuidadoras de los enfermos. Se despliega así la ontología múltiple de la enfermedad.

Dos tribus diferentes sentadas a la misma mesa, la tribu de los sociólogos y la tribu de los psicólogos. Cada una con su lenguaje, su bagaje teórico, sus prejuicios y, claro, cómo no, sus métodos. Por eso Andrés me pregunta con asombro qué es la etnografía y por eso yo me sorprendo cuando él me enseña los artículos que ha escrito, basados en cuestionarios tipo test. En estos momentos se hace más patente y explícito lo “propio”, aquello sobre lo que normalmente no se piensa: ¿qué es eso de etnografía? Si acudimos a la literatura sobre metodología en busca de una definición, nos encontramos con muchos autores que comienzan por admitir la imposibilidad de tal definición, pues las fronteras entre la etnografía y otros métodos cualitativos son muy permeables, ya que, de una u otra manera, toda investigación social supone una observación participante. En un primer intento por

³¹ Véanse los datos señalados en la introducción.

acercarnos a la naturaleza de la etnografía, podemos afirmar que “su principal característica sería que el etnógrafo participa, abiertamente o de manera encubierta, en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo, observando qué sucede, escuchando qué se dice, haciendo preguntas” (Hammersley y Atkinson, 1994: 15), siendo además un método que guarda grandes semejanzas con la forma rutinaria en que la gente da sentido al mundo cotidianamente (Hammersley y Atkinson, 1994: 16).

Aunque con ciertas limitaciones, esta aproximación puede servirnos como un bosquejo de lo que es la etnografía. Pero, ¿qué implica el desarrollo de esta práctica de investigación? En primer lugar, y aunque pueda parecer obvio, “la etnografía nos confronta con algo diferente a uno mismo” (Pallí, 2004: 23), algo que es extraño para nosotros y para el cual nosotros somos asimismo extraños. La mirada a adoptar es entonces la del extranjero (Simmel, 1908/2002b), pues incluso al tomar nuestro propio contexto sociocultural como objeto de análisis ha de existir una distancia, que en este caso será crítica y metodológica. Distancia construida gracias a las herramientas teórico-metodológicas con las que nos proveen las ciencias sociales y que nos permiten situarnos ante nuestros propios marcos socioculturales como ante algo desconocido. De hecho, los estudios CTS efectúan un viraje desde la postura antropológica que hace lo extraño familiar para proponer por el contrario hacer lo familiar extraño (de Laet, 2012). Se trataría por tanto de investigar aquellos espacios que son familiares para nosotros, pero a los que no nos hemos acercado con la pretensión de establecer una observación detallada, un conocimiento matizado y empírico.

La apertura al otro requiere además que seamos capaces de admitir la transformación radical que opera en nosotros, pues la posición inicial de la etnógrafa, claramente definida –en gran medida por contraposición al otro, a través de divisiones tales como expertos/legos, nosotros/ellos, observador/observados– sufre el efecto de metamorfosis que toda relación entraña: la etnógrafa ya no será la misma tras el encuentro. Los propios horizontes de sentido se tambalean y son puestos entre paréntesis, las certezas se diluyen y a la investigadora le resulta complicado en ocasiones incluso reconocerse a sí misma, entre otras cosas porque dotar de significado a lo que vive en el encuentro etnográfico no se limita al mero análisis de lo que ha visto, sino a entender que precisamente el verlo ha cambiado su forma de mirar.

Entrar. ¿Y después?

La médico me enseña las instalaciones y me explica el funcionamiento, a grandes rasgos, del centro. Me invita a la reunión del equipo, en la que les cuento mi proyecto y en qué consiste la observación. [...] La coordinadora me presenta a las auxiliares de enfermería: “es Lorena, es socióloga y va a estar un tiempo con nosotras, haciendo un estudio”. [...] Antes de irme me da el código de seguridad que permite abrir las puertas (Notas del diario de campo. 6 de mayo de 2010).

Ya estaba dentro. Por fin. Había conseguido acceder a un lugar en el que realizar la observación participante: un centro de día para personas con alzhéimer y otras demencias de inicio temprano. Tal y como me habían indicado, acudí a la Consejería de Familia y Bienestar Social para solicitar la autorización. Tras entregar la documentación requerida, recibí una respuesta positiva por parte de la Consejería.

Este centro de día se dirige a personas que presentan la forma temprana de la enfermedad de Alzheimer o de otras demencias, caracterizada, como ya he señalado, por manifestarse cuando la persona tiene menos de sesenta años. Cuenta con 45 plazas y es de titularidad pública, gestionado por una empresa privada. Ofrece actividades de fisioterapia, estimulación cognitiva, logopedia y terapia ocupacional. Cuenta con profesionales sanitarias³² en los ámbitos de la psicología, la enfermería y la medicina, así como con una trabajadora social. La edad media de los 45 usuarios que asistían al centro durante el periodo en el que realicé la observación era de 59 años. En torno al 60% eran mujeres. Aproximadamente el 75% tenía la enfermedad de alzhéimer y la mayoría se encontraba en las fases intermedias o moderadas de la enfermedad. El estado del resto de usuarios variaba desde las etapas iniciales de la enfermedad hasta las más avanzadas.

Y, ¿ahora qué? No era suficiente “estar allí” (Sanmartín, 2000: 148), tenía que estar de una determinada manera. Pero, ¿cómo? ¿Cómo estar y, además, estar bien? Una de las principales características de la etnografía, su escaso grado de formalización, su flexibilidad, me dejaba precisamente sin un lugar al que acudir en busca de una “receta” que detallara los pasos a seguir.

Un juego de relaciones

La primera incertidumbre a afrontar era la que atañía a la identificación recíproca que estaba teniendo lugar entre las personas participantes en la investigación y yo –lo podía sentir en las miradas, en algún comentario, en los silencios–. Para Marc Augé (1998) la forma en que se produce este proceso de identificación recíproca es la principal particularidad de la etnografía *chez soi*, puesto que el etnógrafo y los observados emplean criterios similares para identificarse unos a otros. Así pues, ¿cómo me percibían ellos a mí? Porque ellos, sin duda, también me estaban observando.

En este sentido, es interesante pensar el trabajo de campo como un espacio atravesado, inevitable y constitutivamente, por relaciones, pues “en el trabajo de campo etnográfico,

³² Hablo de “profesionales sanitarias” porque la totalidad de las personas que trabajan en el ámbito sanitario en el centro de día son mujeres.

antes de obtener datos hay que tejer relaciones. Éstas son personales, de tú a tú. Y no hay forma de obviar todas las características de este tipo de relación [...]” (Casanovas, 1998, citado en Ardèvol, Bertrán, Callén y Pérez, 2003: 77). La obligación de construir relaciones en el trabajo de campo implica que, como en toda relación, hay un proceso mutuo de identificación y de establecimiento de referentes a la hora de mirar al otro. En el caso del trabajo de campo concreto de esta investigación, las credenciales de “investigadora” y “socióloga que está realizando su tesis” funcionaban como elementos que legitimaban mis pretensiones de establecer una relación, pero a un mismo tiempo hacían aparecer difusos los intereses concretos de esa relación. Una especie de sospecha sobre la presencia de la investigadora –¿qué ha venido a hacer aquí?– que se acentuaba por la disimetría en la vivencia de la realidad del centro de día: yo tenía el privilegio de poder marcharme, de darme la vuelta (Chapkis, 2010) cuando así lo necesitara o lo considerara oportuno, pero ellos, especialmente los usuarios del centro, no tenían esa posibilidad. A todo esto habría que añadir la extrañeza que provocaba una socióloga investigando sobre alzhéimer. Si fuera psicóloga o neuróloga sería probablemente percibida como más legítima, o al menos no tan “extraña” en el campo. Esta distancia se hacía patente en la diferencia de lenguajes empleados –en ocasiones tenía que preguntar por términos médicos o expresiones que no entendía–, o cuando, sobre todo al principio, solicitaba ayuda a las auxiliares de enfermería explicándoles que yo no tenía formación en intervención –con los enfermos– y que por tanto no sabía cómo era la mejor forma de tratarles.

Como todo aquello que se hace presente debido precisamente a su ausencia, un elemento en particular estaba permeando las relaciones establecidas en el centro: la memoria de los usuarios. Durante los primeros días de estancia en el centro tuve numerosas conversaciones con muchos de los usuarios, propiciadas por los momentos de presentación inicial y por la novedad que entrañaba mi incorporación a la vida cotidiana del centro. A medida que se sucedían los días en el centro y se acumulaban las experiencias en el mismo, comenzaron a producirse algunas situaciones en las que la ausencia de memoria de los usuarios me colocaba en una posición peculiar.

Recuerdo una ocasión en la que estaba hablando con Julián, uno de los usuarios del centro, un hombre de 62 años, en los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer. En el transcurso de la conversación me preguntó quién era yo, a lo que sin pensarlo contesté: “¿no te acuerdas de mí? Nos vimos ayer aquí mismo”. Comenzó a reírse y me dijo, de forma muy pausada: “hija, es que yo soy alzhéimer”. Situaciones como esta hacían nuevamente patente esa sensación de no saber cómo tratar a los usuarios, más allá de la torpeza obvia de preguntarle a alguien con

alzhéimer si se acordaba de algo sobre lo que acababa de manifestar su desconocimiento³³. Esta ausencia de memoria por parte de los usuarios tenía influencia sobre la realización del trabajo de campo porque en algunas ocasiones me instaba a comenzar otra vez el ritual de las relaciones, a establecerlas de nuevo, volver a ganarme la confianza en el trato con cada persona. En otras ocasiones implicaba por el contrario retomar la relación, “puentear” la ausencia del recuerdo y seguir construyendo la relación con la presencia del olvido, sin que llegara a afectar a la propia relación. En estas dinámicas estaba presente un fuerte componente de repetición: repetición en mi presentación para establecer nuevamente la relación que el olvido ponía en suspenso, repetición en las historias que los usuarios me contaban una vez reanudada o continuada la relación. En ambos casos se ponía de manifiesto que es la repetición lo que dota de estabilidad a los procesos y permite a un mismo tiempo que se abran fisuras en el orden social (Butler, 2002a).

El establecimiento y mantenimiento de relaciones con los usuarios del centro estaba atravesado por otra dinámica, la que tenía que ver con la ocultación, ante algunos usuarios, de los motivos por los que yo estaba en el centro. Cuando las auxiliares me presentaban a esos usuarios, siempre lo hacían con una fórmula del tipo “mira, esta es Lorena y va a estar un tiempo con nosotros”. Las auxiliares omitían el motivo específico por el cual iba a compartir ese tiempo con ellos, dado que algunos no sabían su diagnóstico y, para otros, precisamente por saberlo, era un tema a ocultar por lo delicado de tratarlo. Tener que manejarlo con este secretismo me generó una inquietud que intenté resolver hablando con una de las auxiliares. Me recomendó que intentara explicárselo a alguno de los usuarios que estaban “mejor”, “a ver qué te dice”. No fue necesario que lo hiciera, porque una de las usuarias, Marta, se adelantó a mis intenciones. Era un día temprano por la mañana, después del desayuno. Estábamos sentadas a una mesa en la sala de usos múltiples, charlando mientras ella realizaba unos ejercicios de estimulación cognitiva (en concreto tenía que unir una serie de puntos mediante trazos con un lapicero, siguiendo la secuencia de números que identificaba cada uno de esos puntos). Estuvimos hablando de sus hijos, de su trabajo, de porqué le gustaba estar en el centro, de cómo se llevaba con el resto de los usuarios. En este punto de la conversación bajó la voz y me dijo: “tú eres muy joven, ¿no?”, dando a entender que pensaba que yo también era usuaria del centro, pero que mi edad no me situaba como una persona enferma de alzhéimer.

³³ Dos cosas me llamaron la atención particularmente en esta situación. Por una parte, la naturalidad, el carácter automático con el cual salieron de mi boca esas palabras, la pregunta acerca del recuerdo (“¿no te acuerdas de mí?”) como marco de sentido en una conversación entre dos personas que ya han tenido un contacto previo en un periodo de tiempo breve (un día) y en la que las expectativas son por tanto que ambas personas se recuerden, que se reconozcan al menos físicamente. Por otra parte, no era capaz de situar la respuesta de Julián (“yo soy alzhéimer”) en un lugar concreto: no sabía si venía dada por el hecho de que él sabía que las auxiliares se suelen referir en esos mismos términos a los usuarios, empleando el diagnóstico como algo que los usuarios *son* y no como algo que *tienen* (“Roberto *es* alzhéimer”, “Juan *es* párkinson”), o si simplemente se identificaba de esa forma ante mí para resaltar su condición de enfermo.

Marta, precisamente una de las usuarias más jóvenes del centro, sabía el motivo por el que ella estaba allí y su pregunta era una manera de confirmar si yo estaba allí por el mismo motivo, a pesar de que “era muy joven”. A raíz de la pregunta la conversación giró en torno a mi presencia en el centro. Esta conversación con Marta fue uno de los motivos por los cuales la directora del centro decidió que a partir de ese momento sería mejor que llevara una bata blanca³⁴, igual que la que utilizaban la propia directora y la médico, para que los enfermos pudieran identificarme como parte del personal. Otro motivo por el cual tuve que vestir la bata fue la inquietud que mostraron algunos usuarios la primera vez que estuve presente en la hora de la comida, pues al no identificarme ni como parte de los usuarios ni como parte del personal del centro, preguntaban continuamente a las auxiliares y se distraían al comer.

¿Observar y/o participar?

La inquietud por la forma en que mi posición y mi papel fueran identificados derivó en una segunda incertidumbre: ¿pensarían que estaba juzgando o evaluando lo que hicieran? Sin duda, la actitud que adoptara durante mi estancia en el centro de día sería decisiva a este respecto, es decir, de cómo resolviera la oscilación entre los extremos de la observación y de la participación dependería la percepción que tuvieran de mi presencia. Una participación excesiva, si bien eliminaría en gran medida la sensación de exterioridad, podría sin embargo limitar la necesaria y deseable distancia respecto a aquello en lo que se participa. Una mera observación –por otra parte algo imposible, pues toda observación implica alguna forma de participación– supondría crear una imagen de la investigadora como evaluadora externa.

Esta tensión, que se sitúa entre los fundamentos del trabajo de campo etnográfico, se resuelve irremediablemente en favor de la observación, pues como señala Rabinow:

“Independientemente de cuánto haya llevado la participación al antropólogo en dirección hacia la “No Otredad”, el contexto aún viene dictado en última instancia por la ‘observación’ y la exterioridad. [...] esta espiral dialéctica [entre los polos de la observación y de la participación] está regida en su movimiento por el punto de inicio, que es la observación” (Rabinow, 1992: 84).

Somos por tanto extraños allí donde observamos y participamos, pero extraños que se acercan a otros extraños intentando generar entre ambos relaciones de confianza y ayuda mutua. Con el paso del tiempo esa confianza empezó a aflorar en los gestos de algunas personas, especialmente los trabajadores del centro de día, de la asociación de familiares o del hospital, que me contaban cosas sin necesidad de que yo les preguntara o me invitaban a

³⁴ Goffman (1959/2001) mostró que la bata blanca posee una gran carga simbólica en la relación que se establece en contextos institucionales entre médico y paciente.

participar en aquellas actividades que consideraban que podían ser útiles o relevantes para mí. Precisamente dónde situar la línea de demarcación entre lo que era relevante y lo que no lo era emergió como un tercer momento de incertidumbre: ¿cómo discriminar lo pertinente?

El aprendizaje de la percepción

Acuciada por la sensación de que lo importante siempre estaba sucediendo en otro sitio (si yo estaba en el comedor, seguro que en ese mismo momento en el gimnasio estaba pasando algo que me permitiría hacer una gran etnografía, o viceversa), tuve que aprender, con el tiempo, a manejar la múltiple y continua información que parecía emanar de todos los sitios, y comprender que “el observador llega a percibir más de lo que consigue reconocer. Reconocer lo percibido será, por tanto, una de sus tareas más cotidianas que le exigen reflexión, crítica, distanciamiento y comparación” (Sanmartín, 2000: 152).

Este afán por “captar” todo lo que sucediera, en todos los lugares, se inscribe en “la pretensión de aprehender la totalidad [que anima el trabajo de campo y que] induce la idea de que el investigador debe ejercer la observación en condiciones de ubicuidad, de omnipresencia” (Velasco y Díaz de Rada, 2004: 35). La imposibilidad práctica de acceder a esa totalidad, la cual “recibe nombres genéricos, globalizadores: el contexto, la historia, la sociedad, la *cultura*” (Velasco y Díaz de Rada, 2004: 32, énfasis en el original), pone de manifiesto que en la investigación etnográfica no todo es susceptible de ser trasladado al papel, ya que existen limitaciones de tipo metodológico y epistemológico que otorgan a la etnografía su carácter situado, local y fragmentario, siempre incompleto, sin que ello implique una pérdida en el alcance de los resultados obtenidos o en su poder explicativo.

Así, elementos tales como la accesibilidad de las personas que participarán en el estudio, la posición que ocupan, el tiempo y el presupuesto económico disponibles, las características del espacio físico o las circunstancias de la investigadora determinan, por una parte, el horizonte de posibilidad de producción de los datos etnográficos. Por otra parte, existe una doble mediación operando en esa producción de datos: la propia presencia de la investigadora y la interpretación que exigimos de los participantes, la petición que les hacemos de que objetiven para nosotros su propio mundo (Rabinow, 1992: 114). Dicho de otra manera, ante la posición ingenua de la investigadora que piensa que todo habla por sí mismo y que ese discurso es fácil y directamente aprehensible, la práctica investigadora demuestra que ni todo habla por sí mismo ni es tan fácil percibirlo cuando sí lo hace. De hecho, en ocasiones la sensación que acucia a la investigadora es la de que no está sucediendo nada, que nada es digno de ser mencionado en el diario de campo ni, mucho menos, en el

informe etnográfico final. Si acaso, el propio tedio de la investigadora que ve pasar las horas o los días a la espera de que suceda algo “significativo”.

Conocer a extraños. Conocer con extraños

Por encima de estas incertidumbres, y envolviéndolas a todas ellas, se situaba un interrogante que no podía dejar de encarar: ¿estoy “utilizando” a las personas que participan en la investigación? ¿Estoy instrumentalizando las relaciones que mantengo con ellas? Si bien las relaciones establecidas responden a un objetivo concreto de investigación, la pregunta supone que la investigadora tiene la capacidad de instrumentalizar dichas relaciones. Supone una jerarquía en la que el poder caería unilateralmente del lado de la investigadora y dejaría a los participantes del lado pasivo, mudo y sin capacidad de reacción ante las preguntas y peticiones de la investigadora. Supone asimismo que el acceso a las personas participantes es inmediato y aproblemático, que se alcanza por el mero hecho de “estar ahí”, y obvia que ellas también pueden movilizar determinados recursos en la relación –utilizar a la etnógrafa como mediadora entre los propios participantes, como altavoz para canalizar determinadas demandas o como ayudante para algunas de las tareas cotidianas que desempeñan–.

Las complejidades de ese encuentro con la otredad que supone la relación entre la etnógrafa y los participantes atraviesan todo el proceso investigador, partiendo del mismo encuentro entre ambos. O incluso antes de que dicho encuentro tenga lugar, puesto que prefiguramos al otro a través de las elecciones teóricas y metodológicas que realizamos al diseñar nuestra investigación y en los primeros estadios de la misma, los que preceden al trabajo de campo. En ese trazado inicial de los contornos del otro, el extraño emerge de la ausencia de conocimiento, es aquello ajeno al proceso de conocimiento. Sin embargo, Sara Ahmed propone una reconversión de la relación entre conocimiento y extraños:

“El extraño no es *cualquiera* (*cualquier-cuerpo*) que no hemos sido capaces de reconocer, sino *alguien* (*algún-cuerpo*) que ya hemos reconocido *como* un extraño, como un ‘cuerpo fuera de lugar’. [...] El conocimiento está vinculado con la formación de una comunidad, esto es, con la formación de un ‘nosotros’ que conoce a través (más que en contra) del ‘extraño’” (Ahmed, 2000: 55, énfasis en el original).

En la situación concreta en la que se desarrolló la observación participante en esta investigación, entrar en el centro de día, en la asociación y en el hospital era entrar en el encuentro con esos extraños ya reconocidos como tales extraños, es decir, suponía confrontar el cuerpo, la mirada, la voz de las personas con alzhéimer. Seabría también la pregunta sobre cómo producir conocimiento mediante la presencia compartida y la relación con esos cuerpos marcados: cómo acercarse, cómo articular la relación entre el cuerpo que conoce y el cuerpo

que es conocido. Y, sobre todo, cómo convivir con la diferencia entre ambos. Esa diferencia constitutiva de cada una de las posiciones ocupadas –investigadora e investigados– que nos induce a querer generar conocimiento sobre el extraño de tal forma que continúe siendo un extraño, pero que al mismo tiempo pueda ser traducido en nuestros términos, es decir, en los términos del sujeto que conoce. Quizás ésta sea la paradoja fundacional del encuentro antropológico con el otro: “sé tú mismo, pero a condición de que lo seas como yo te pienso” (Sánchez Pérez, 2005: 234).

La relación con el otro, con el extraño, no comienza en el momento en que se inicia el trabajo de campo, sino que ya está presente antes, como hemos visto. Es una relación que tampoco termina una vez que la investigadora finaliza el trabajo de campo. Se extiende por el contrario hasta la producción del texto escrito. Así, “todas las verdades construidas son posibles gracias a poderosas ‘mentiras’ de exclusión y retórica. Incluso los mejores textos etnográficos (ficciones serias, verdaderas) son sistemas, o economías, de verdad. [...] Las verdades etnográficas son por tanto inherentemente *parciales*, comprometidas e incompletas” (Clifford, 1986: 7, énfasis en el original). En consecuencia, las verdades etnográficas se erigen sobre un proceso de purificación y de instauración de un orden, para lo cual es necesario borrar las incongruencias, las idas y venidas, la incertidumbre, la ambivalencia y lo emocional. La relación entre quien realiza la etnografía y las personas participantes, y especialmente los conflictos intrínsecos a dicha relación, desaparecen. Los extraños desaparecen para aparecer traducidos en la coherencia de ese nuevo orden creado.

El encuentro con los otros en el marco del trabajo de campo evidenciaba en mí un malestar con los supuestos tanto prácticos como epistemológicos de la investigación. Como vía de salida ante esta sensación, quizá lejos de pretender ilusamente escapar a esa colonización de la otredad que ejercemos a través de la etnografía (Pallí, 2004), lo que debía hacer era reconocer la violencia de mi práctica investigadora y tratar de minimizar sus efectos. Esa violencia, entendida en términos simbólicos –aunque no por ello deja de tener una repercusión material sobre aquellos que estudiamos y sobre nosotras mismas en tanto que investigadoras–, que resulta del proceso por el cual forzamos a la otredad a encajar en un patrón de orden y del intento por convertir lo desconocido en algo susceptible de ser conocido (Redwood, 2008). La etnografía, y en general la investigación, pueden ser entonces contempladas fundamentalmente como procesos de ordenación. Procesos a los que no es ajena la investigadora, en tanto que pieza del engranaje de la modernidad que persigue el sueño del orden social, mediante herramientas tales como la reflexividad, el control o la racionalidad (Law, 1994). Así, en la sociología nos encontramos en una encrucijada, puesto que:

“Queremos ordenar. En concreto, deseamos contar historias sobre el ordenamiento social. Pero no queremos ejercer violencia en nuestro propio ordenamiento. Y en particular, no queremos aparentar que nuestro ordenamiento está completo u ocultar el trabajo, el dolor y las cegueras que implica” (Law, 1994: 8-9).

En el caso de la observación participante este dilema se materializa, entre otros, en el siguiente problema metodológico:

“[...] tener que conjugar el hecho de que la veracidad y validez de las ‘observaciones participantes’ dependen de su adecuación al entramado de sentido imbricado en la realidad social estudiada, con el hecho de que la investigación sociológica requiere, además, poder interpretar justificadamente esas observaciones desde su propio marco de sentido” (García Selgas, 1990: 101).

La práctica de la observación participante y las realidades sociales que estudia están en una relación de constitución mutua, pues la realidad social puede interpretar y responder ante el proceso y los resultados de la investigación, de la misma forma que la investigación puede incidir sobre esa realidad. La propuesta de los conocimientos situados de Donna Haraway (1995) nos permite ver cómo, al articular los diferentes marcos de sentido a través de un ordenamiento concreto, “el/la investigador/a puede sólo producir una cierta versión de la realidad, ya que él o ella es un producto de procesos materiales y simbólicos” (Pujol y Montenegro, 2003: 304). En el proceso de ordenación que entraña la observación participante, la realidad y el conocimiento que de ella generamos están ligados constitutivamente a la posición desde la cual miramos. No existe en consecuencia “una realidad última a ser representada o posición privilegiada desde la cual definir actores, problemas y acciones” (Pujol y Montenegro, 2003: 305).

Hacerse vulnerable para conocer. O las consecuencias de cambiar una toalla por una funda de almohada

“Floristería”. “Empresa de limpieza”. “Centro de actividades ambulatorias”. “Helipuerto”. Prácticamente me doy de bruces con todos estos carteles al salir del metro. Antes de cruzar la calle miro hacia atrás y veo una pancarta junto a la carretera: “sin sanidad pública tu vida sería más corta”. No hay apenas coches en el aparcamiento. Camino hacia el edificio mientras el frío y la luz de la madrugada hacen que el hospital parezca aún más grande, monstruoso, intimidante. Pasa un camión de la basura, un coche de policía, dos hombres que se acaban de bajar de un autobús y discuten por algo que no alcanzo a oír. Varias personas duermen en la sala de espera de urgencias, algunas sentadas, otras tumbadas ocupando varios asientos (Notas del diario de campo. 29 de septiembre de 2013).

Como parte del diseño metodológico de esta tesis, mi intención era incluir prácticas de investigación que situaran la producción de conocimiento en un contexto colectivo, huyendo por tanto de observaciones asépticas y desencarnadas y apostando por el contrario por la colaboración y la participación: una forma de ver la etnografía como la creación de otros mundos más que como la recogida de información sobre un mundo ya dado, clausurado y

autoevidente. La etnografía como participación y por tanto como implicación, como riesgo, como incertidumbre. En definitiva, como acción, en contraste con la “quietud” de la reflexión y la teoría, que no por ello dejan de ser otra forma de acción, si bien diferente, con otras consecuencias, especialmente a nivel material, corporal y afectivo.

La posibilidad de dotar a la investigación de este cariz más marcadamente participativo se cristalizó en la asistencia a un hospital en calidad de voluntaria. En concreto, en la planta de medicina interna, ya que esta contaba con un alto número de personas ingresadas que presentaban síntomas de alzhéimer, aunque obviamente no era ese el motivo de su ingreso, sino complicaciones relacionadas con la enfermedad, como neumonías, insuficiencias cardíacas o insuficiencias respiratorias, lo que provocaba que muchos de ellos tuvieran que estar encamados. Tras haber realizado trabajo de campo en el centro de día, las diferencias con este nuevo espacio, el del hospital, se materializaron en varios aspectos que detallo brevemente a continuación, para poner de manifiesto algunas particularidades del trabajo etnográfico realizado que considero relevantes para reflexionar sobre las formas en que producimos conocimiento desde las ciencias sociales.

En primer lugar, la tensión entre la observación y la participación era más difícil de gestionar en el espacio del hospital, y no porque esa tensión oscilara entre ambos polos, sino porque el polo de la observación aparecía encubierto o relegado a un segundo plano en el caso del voluntariado. Mi presencia en el hospital estaba justificada, y legitimada, por la participación, así que se trataba de participar. Además, se trataba de hacerlo desde un lugar exento, en la medida de lo posible, de las constricciones implícitas en una observación sistemática o exhaustiva. Por otra parte, era la propia participación la que me ofrecía lugares para la observación a los que no hubiera accedido de otra manera, lugares que se revelaron especialmente fecundos para la reflexión. En este sentido creo que la conjunción de observación y participación generó un potencial para el análisis que surgió precisamente de la tensión inicial entre ambas prácticas.

Existía otro elemento que estaba atenuando esa tensión entre observación y participación, y era el hecho de que en el hospital mi participación estaba claramente definida a priori, mientras que no era ese el caso en el centro de día. Ocupar una posición desde la cual yo también tenía algo que ofrecer, un lugar en el que la reciprocidad era posible, generaba una dinámica más propicia al intercambio y a una mayor rapidez y facilidad en el establecimiento y mantenimiento de relaciones en el marco del trabajo de campo. Lejos de la imagen del antropólogo como “ladrón de mitos” (Sánchez Pérez, 2005), el que recoge furtivamente aquello que va buscando y después desaparece, sin entregar nada a cambio, mi posición como voluntaria me concedía al menos la certeza de que estaba aportando algo. Otra cuestión, pero

relacionada en gran medida con lo que acabo de señalar, es qué aportamos una vez que ha concluido la investigación, es decir, ¿les entregamos el producto final, los resultados, a los participantes? ¿O les vamos comunicando los avances de nuestro trabajo durante el desarrollo del mismo, para que puedan revisarlos, cuestionarlos, matizarlos?³⁵

Es cierto que en el centro de día, al que accedí en calidad de investigadora, también realizaba tareas de colaboración, pero estas surgían de la petición de ayuda, más o menos abierta, más o menos explícita, del personal del centro, especialmente de las auxiliares de enfermería. A veces, y solo con el transcurso del tiempo, por mi propia iniciativa me implicaba en algunas actividades cotidianas, pero con la duda de si estaría molestando en lugar de ayudar, especialmente en situaciones que implicaban el trato directo con los usuarios, como los momentos de las comidas o los paseos en el exterior del centro. Cuando eran las auxiliares las que solicitaban mi ayuda, pude constatar cómo en ocasiones lo hacían con ciertas reticencias o dudas, como si me estuvieran pidiendo algo que excedía mi cometido en el centro, porque a fin de cuentas yo era “la investigadora que está aquí para su tesis” y no debía “mancharme” las manos. La versión más extendida del método en las ciencias sociales es precisamente aquella que requiere la “desinfección” después del contacto con el mundo:

“[El método], me da la impresión, tiene que ver sobre todo con garantías. A veces pienso en ello como una forma de higiene. Haz tus métodos correctamente. Cómete tus verduras epistemológicas. *Lávate las manos después de mezclarte con el mundo real*. Entonces llevarás la buena vida investigadora. Tus datos estarán limpios. Tus resultados estarán garantizados. El producto que produzcas será puro. Tendrá garantizada una larga vida útil” (Law, 2003: 3, énfasis añadido).

Para mancharse las manos hay que acercarse a aquello que las mancha, poner el cuerpo, romper las distancias. Suspender muchas convenciones inscritas en nuestros cuerpos, en nuestros códigos de comportamiento y de trato hacia el otro, y máxime en un contexto atravesado por la asimetría entre quien conoce y quien es conocido. Romper con la posición inexpugnable de quien investiga, con las ficciones del control y la independencia, como si para conocer no necesitáramos también a los otros. Desvelar la torpeza, las inseguridades y la sensación de pérdida como herramientas metodológicas: la vulnerabilidad como punto de partida para el conocimiento. Porque en un trabajo de campo de corte etnográfico quien investiga también requiere de los cuidados de aquellos a quienes observa y con quienes

³⁵ También puede suceder que sean las propias personas participantes las que demanden esa devolución, explícita o implícitamente. Esto sucedió durante mi primer día de trabajo de campo, después de que la coordinadora del centro de día me presentara al personal del centro, cuando una de las auxiliares dijo: “qué bien, nos vendrán muy bien las sugerencias”, dando por supuesto que se produciría algún tipo de comentario o evaluación por mi parte respecto a su forma de trabajar. Una vez que les expliqué qué era lo que pretendía hacer en el centro, la fisioterapeuta añadió: “será como tener a alguien en prácticas”. El aprendizaje se desplegaba por tanto en dos direcciones: a partir de las sugerencias que yo les pudiera hacer, a partir de lo que ellas me pudieran enseñar a través de esas “prácticas”.

participa. Necesita que le sostengan en su posición como investigadora y también, y principalmente, como sujeto inserto en relaciones que, como tales, están atravesadas por afectos, conflictos, ambivalencias, tensiones.

Te haces vulnerable como investigadora cuando conoces desde esa torpeza que genera el no saber dónde situarte, ni siquiera físicamente: no sabes dónde colocarte en un espacio que es nuevo y ajeno, regido por lógicas que no manejas, con tiempos que no controlas, poblado de extraños, de esos otros a quienes miras y que, lejos de la pasividad, te devuelven la mirada, interpelando tu posición. En este contexto, en la habitación de un hospital, una auxiliar de enfermería levanta la vista tras bañar a una paciente y te dice que tienes que secarla. Es una mujer que está hablando con mucha rapidez, repitiendo la misma frase con bastante frecuencia. Su cuerpo, pequeño y ligero, se mueve de forma inquieta, aunque parece haber encontrado un ritmo propio, que acompaña la cadencia de las palabras que sigue pronunciando. Está ligeramente despeinada y tiene los ojos encendidos, que resaltan sobre su cara. Tiene 76 años. Se llama Isabel. Hasta este momento la observabas desde la distancia propiciada por la barra de seguridad de la cama del hospital. No esperabas que te encargaran una tarea así, y el imprevisto se une a la sensación de incapacidad para generarte un nudo en el estómago. “Por cierto”, añade la auxiliar, “se han acabado las toallas, tienes que utilizar esa funda de almohada”. Así que este era el carácter específico, particular y contingente de los cuidados. Ese del que habías leído tantas cosas. Ahora tienes delante la vulnerabilidad de un cuerpo desnudo, la fragilidad de un cuerpo mayor, la precariedad y la docilidad de un cuerpo contenido por las barras de la cama de un hospital, las mismas que te permitían mantener una distancia que ahora tienes que romper. Mientras Isabel sigue hablando, con los ojos cada vez más vivos, coges la funda de la almohada. La finura de la tela genera la sensación de estar notando la piel casi directamente, sin intermediación. Sientes la debilidad de un cuerpo que parece que en cualquier momento se podría quebrar en mil pedazos. “Si al menos quedara una toalla...”. Afectar y ser afectado, la piel que toca es a la vez, y en ese mismo movimiento, tocada. Inevitablemente. Quizá el aprendizaje sea ese: cuando se trata de cuidados, es una trampa hablar, investigar o practicarlos pretendiendo que no te afectan. En las políticas del tacto que permean los contextos de cuidados, la reversibilidad del tacto requiere una obligación ético-política condensada en la reciprocidad y el cuidado (Puig de la Bellacasa, 2009: 312). Sin embargo, para huir de posibles idealizaciones del cuidado y de relatos exentos de conflictos, es necesario tener presente que podemos tocar sin ser tocados por las necesidades del otro (Puig de la Bellacasa, 2009: 312).

La distancia respecto al cuerpo que permite y asegura la barra de la cama del hospital nos induce a observar, a relacionarnos a través del sentido de la mirada con aquello que

pretendemos conocer. Cuando esa distancia se franquea y entra en escena el sentido del tacto, cuando tocamos aquello que observamos y, recíprocamente, somos tocados, aparece entonces la visión que el tacto nos ofrece. Una visión que encarna particularmente bien la lógica de los cuidados, pues presta especial atención a la materialidad, al detalle y a la contaminación o contagio entre diferentes posiciones (quien cuida y quien es cuidado, o quien observa y quien es observado):

“Pensar con el tacto puede por tanto acentuar una toma de conciencia ética respecto a las consecuencias materiales. Esto afecta a las prácticas de conocimiento que aprovechan la oportunidad de añadir la relación con el mundo que implica tocar y ser tocado por aquello que ‘observamos’. Busco una concepción del tacto que no evoque ese aferrarse a la realidad con un entendimiento perfeccionado, sino más bien un compromiso con la calma, el cuidado y la atención al detalle propios de la visión del tacto; una concepción no instigada por la eficacia y la higiene, en definitiva” (Puig de la Bellacasa, 2009: 310).

Hay una especie de coreografía inherente en estos movimientos que alternan entre los registros del mirar y del tocar, del controlar y del “soltar”, de la previsión y del “dejar ir”, pues se produce un continuo ajuste, y especialmente un desajuste, entre la planificación previa y la realidad de la práctica del trabajo de campo, que no deja de ser la realidad de la vida cotidiana de las personas. La sorpresa, lo inesperado y el desconcierto (Verran, 1999) generan fisuras en los marcos, teóricos y metodológicos, que llevamos incorporados al trabajo de campo, abriendo nuevos espacios de indagación, orientando la mirada en otras direcciones, clausurando certezas, señalando límites, convirtiendo lo que parecía obvio en un motivo de interrogación, reconfigurando las preguntas e intereses iniciales.

Lo inesperado, lo desconcertante, lo que sucede *off the record*, lo casual, lo banal. Momentos que a priori parecerían fallidos en nuestras investigaciones, difícilmente reconocibles como material empírico riguroso, relegados a un plano de invisibilidad. Desechos de la investigación que terminamos guardando en un cajón, enviando a la papelera de reciclaje o a lo sumo archivando en nuestra memoria, pero que en ningún caso llegan a materializarse en un texto. Por ejemplo, en el trabajo de campo en el centro de día, en numerosas ocasiones se dieron situaciones que respondían a esta lógica difusa entre el adentro y el afuera de la investigación. Las conversaciones con las auxiliares de enfermería, con quienes compartí la mayor parte del tiempo, reflejan a la perfección ese carácter ambivalente y relacional del proceso investigador: conversaciones en la cocina durante los descansos, en la lavandería, de vuelta a casa tras terminar la jornada. Dinámicas en las que caben las confidencias, un registro más personal y, particularmente, la hibridación de posiciones, ya que las auxiliares me contaban las cosas en calidad de investigadora, pero también en calidad de una persona con quien habían establecido una relación de cercanía y, en ocasiones, de afecto.

La producción de conocimiento en las ciencias sociales aparece jalonada por todos estos procesos contingentes, por lo afectivo y lo personal, por lo que se resiste a encajar en una sistematización, lo que presenta rasgos contradictorios, lo que se escapa continuamente al intentar atraparlo. En palabras de John Law:

“Captamos partes del mundo en nuestras etnografías, nuestras historias y nuestras estadísticas. Pero otras partes no las captamos, y si lo hacemos es porque las hemos distorsionado para que adquieran claridad. [...] Si gran parte del mundo es difuso, impreciso o indefinido, resbaladizo, afectivo, efímero, esquivo o borroso, cambia como un caleidoscopio o no muestra ningún patrón en absoluto, entonces ¿en qué lugar deja esto a las ciencias sociales? ¿Cómo podríamos captar algunas de las realidades que nos estamos perdiendo? ¿Podemos conocerlas bien? ¿Deberíamos conocerlas? ¿Es ‘conocer’ la metáfora que necesitamos? Y si no lo es, ¿cómo podríamos relacionarnos con esas realidades?” (Law, 2004: 2).

Es muy probable que necesitemos efectivamente nuevas metáforas para caracterizar la forma en que las ciencias sociales se acercan a las múltiples realidades que componen el mundo. Metáforas que ahonden más en el proceso de producción y menos en un supuesto producto final. Metáforas que alberguen espacio para nuevas metodologías, menos violentas y rígidas, más abiertas a la experimentación, a la lógica del apaño y el cacharreo, al ensamblaje de diferentes sensibilidades y miradas, adaptadas a cada contexto de investigación y moldeables en función de lo particular, del detalle, de lo que suele pasar desapercibido, de lo silencioso. Metáforas que apunten también hacia nuevos modos de representación, explorando otras formas de escritura, autorías colectivas, la recuperación de saberes alternativos a los instituidos y que puedan complementarse con estos. Metáforas que establezcan conexiones con lo que ya conocemos y que a su vez abran vías para cruzar ese conocimiento con otros modos de acercarse al mundo, desde las ciencias sociales y desde otras instancias de la mirada.

Mediante las entrevistas y las observaciones etnográficas he producido un conjunto de materiales que cualitativamente me han permitido llevar a cabo el análisis propuesto en esta investigación: explorar las actuaciones del alzhéimer que arrojan una determinada configuración de los cuidados en cuatro escenarios (las historias, los cuerpos, el reconocimiento y la memoria). Para presentar este trabajo metodológico he intentado contar historias, he partido de la convicción de que necesitamos contar y contarnos historias, pues “en cuanto creamos y recreamos nuestras historias, creamos y recreamos tanto los hechos de los que esas historias hablan como a nosotros mismos” (Law, 1994: 52).

En cada una de estas historias intento entrar en algún lugar, normalmente un edificio, para lo que tengo que pedir permiso o negociar el acceso, ya que el objetivo es siempre traspasar puertas que se encuentran inicialmente cerradas. La puerta se convierte así en una metáfora

perfecta del camino a recorrer para intentar investigar: acceder a espacios que requieren unas determinadas credenciales para poder ser habitados legítimamente, que cuentan con unas reglas que delimitan quién puede y quién no puede entrar en ellos, y que exigen el ejercicio de una continua readaptación de los métodos, las preguntas y los diseños de investigación.

Contando estas historias, escribiendo este texto, y sobre todo desarrollando las prácticas de investigación descritas en el propio texto, estoy construyendo mi objeto de estudio, en un proceso que también me constituye a mí como investigadora, dando forma progresivamente a la posición desde la que miro aquello que pretendo conocer. Lejos de tratarse de una posición definitiva e inamovible, el carácter procesual de su creación ya indica que se trata de un lugar susceptible de cambios, redefiniciones, discontinuidades, fragmentaciones, y “en este punto, precisamente, es donde se produce el conocimiento: en la transformación de nuestra posición de conocimiento” (Montenegro y Pujol, 2008: 78).

Tabla 4. Principales características de la observación participante realizada en el centro de día para personas con alzhéimer y otras demencias.

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	
LUGAR	Centro de día de alzhéimer y otras demencias de inicio temprano (Comunidad de Madrid)
FECHAS	De mayo a julio de 2010
PERIODICIDAD	3 días por semana
DURACIÓN	5 horas diarias (mañanas y/o tardes)
ALCANCE	La observación abarcó la mayor parte de las actividades desarrolladas en el centro (comidas, fisioterapia, sesiones de parafina, musicoterapia, excursiones y estimulación cognitiva), a excepción de las sesiones de logopedia y terapia ocupacional, ya que estas requerían un mayor grado de concentración por parte de los usuarios y la presencia de una persona ajena al grupo podría obstaculizar el correcto desarrollo de la actividad

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. Principales características de la observación participante realizada en la asociación de familiares de personas con alzhéimer.

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	
LUGAR	Asociación de familiares de personas con alzhéimer (Comunidad de Madrid)
FECHAS	De marzo a julio de 2010
PERIODICIDAD	2 días por semana
DURACIÓN	2 horas diarias (mañanas y/o tardes)
ALCANCE	La observación comprendió las sesiones que celebran los grupos de apoyo para cuidadoras, dirigidos por una neuropsicóloga y divididos en función de la fase de la enfermedad en que se encuentren sus familiares (inicial o leve, intermedia o moderada y avanzada). Por otra parte, se mantuvieron conversaciones informales con los trabajadores de la asociación, especialmente con la neuropsicóloga responsable del programa de apoyo a las cuidadoras, y se participó en las sesiones de formación sobre la enfermedad, impartidas por profesionales médicos

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. *Principales características de la observación participante realizada en el hospital.*

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	
LUGAR	Planta de medicina interna de un hospital público (Comunidad de Madrid)
FECHAS	Septiembre y octubre de 2013
PERIODICIDAD	1 día por semana
DURACIÓN	7 horas diarias (mañanas y/o tardes)
ALCANCE	La observación se realizó como voluntaria de una asociación. Se tuvo acceso de primera mano a las prácticas de cuidados que desempeñan las auxiliares de enfermería de la planta del hospital, ayudando de forma puntual en alguna tarea. Se conversó con las personas con alzhéimer ingresadas en la planta y con sus familiares

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Principales características de las entrevistas realizadas.

CÓDIGO	ENTREVISTADO/A	PERFIL	FECHA
EEXP-1	Andrés Losada	Psicólogo	Enero de 2010
EEXP-2	Marisa Fernández	Neuropsicóloga	Febrero de 2010
EEXP-3	Juan Álvarez Linera	Neurorradiólogo	Julio de 2010
EE-1	Jorge	61 años. Diagnosticado hace dos años	Abril de 2010
EE-2	Jaime	76 años. Diagnosticado hace cuatro años	Abril de 2010
EE-3	Sara	58 años. Diagnosticada hace tres años	Agosto de 2012
EE-4	Anna	70 años. Diagnosticada hace cinco años	Agosto de 2012
EC-1	Raquel	78 años. Cuidadora de su marido, Felipe (83 años, diagnosticado hace cuatro años)	Marzo de 2010
EC-2	María	77 años. Cuidadora de su hermana, Julia (79 años, diagnosticada hace cuatro años)	Marzo de 2010
EC-3	Paula	47 años. Cuidadora de su padre, Eduardo (88 años, diagnosticado hace dos años)	Abril de 2010
EC-4	Matilde	68 años. Cuidadora de su marido, Jaime (76 años, diagnosticado hace cuatro años)	Abril de 2010
EC-5	Pilar	59 años. Cuidadora de su marido, Jorge (61 años, diagnosticado hace dos años)	Abril de 2010
EC-6	César	64 años. Cuidador de su mujer, Marta (62 años, diagnosticada hace tres años)	Abril de 2010
EC-7	Lucía	53 años. Cuidadora de su marido, Tomás (56 años, diagnosticado hace dos años)	Julio de 2010
EC-8	Carlos	65 años. Cuidador de su mujer, Eugenia (62 años, diagnosticada hace tres años)	Julio de 2010

Fuente: Elaboración propia.

Escenario I

Historias: redes de memoria entre haceres y decires

“[...] las historias siempre tienen efectos reales, materiales y simbólicos” (Hall, 1990: 226).

Una vez que los usuarios han terminado de merendar, me quedo junto a tres de las auxiliares del turno de tarde y algunos usuarios a los que todavía no han venido a recoger. Aprovecho para echar un vistazo a los puzzles y otros objetos que hay para las actividades individuales. Veo junto a ellos unas carpetas. Le pregunto a Eva y me dice que es donde van clasificando los trabajos que hace cada uno de los usuarios. Hay una carpeta que pone “chicos” y otra que pone “chicas”. Según el nivel de dificultad de los ejercicios, hay tres carpetas: “inicial”, “medio” y “avanzado”. En función de si el ejercicio ya ha sido terminado o no, hay dos carpetas: “terminados” o “por hacer”. Eva me dice que es muy importante poner el nombre y la fecha en todas las hojas, porque así se puede ver la evolución de cada uno en el tiempo. Lo que podían hacer antes y lo que pueden hacer ahora. O lo que ya no pueden hacer. Cómo van cambiando (Notas del diario de campo. 11 de junio de 2010).

En este capítulo tomo como material empírico las historias que sobre las personas con alzhéimer se cuentan en el centro de día por parte de las cuidadoras familiares y de las profesionales sanitarias, especialmente las auxiliares de enfermería. Me propongo rastrear de qué forma circulan esas historias en el centro de día y cuáles son sus efectos sobre las prácticas de cuidados que se desarrollan en dicho espacio, tomando como eje central de análisis las tensiones entre *pasado* y *presente*: unas historias que tienden a dibujar una imagen estática de la subjetividad de la persona con alzhéimer, en tanto que enfatizan el pasado de la persona y relegan sus capacidades presentes para relacionarse con el mundo (para *estar* en el mundo), y otras historias que por el contrario se sitúan en el presente al emerger del carácter práctico y situado de los cuidados, y que se dirigen a una persona con

particularidades que deben ser atendidas en un aquí y un ahora. Colocar en el centro analítico las tensiones entre estas historias nos ofrece una entrada privilegiada a las tensiones entre diferentes prácticas, pues:

“Prácticas y discursos ponen en juego tensiones: entre las distintas normas o legitimidades que pesan sobre las prácticas, entre lo que se piensa que se debería hacer y lo que se hace –que se aleja siempre de lo que se percibe como legítimo, porque los sujetos no actúan únicamente a partir de valores, sino también a partir de las constricciones de la situación–” (Martín Criado, 2010: 350-351).

El foco se sitúa por tanto en la conjunción entre los *haceres* y los *decires*, en los trayectos de ida y vuelta que se producen entre unas historias y unas prácticas que arrojan una determinada configuración de los cuidados que se ofrecen a las personas con alzhéimer en el centro de día. Para desgranar el argumento desarrollaré dos líneas de análisis. 1) Las *historias del pasado*, que tienen por objeto mantener la continuidad en la identidad de la persona con alzhéimer, continuidad que la enfermedad supuestamente erosiona. Son historias que pretenden hacer que siga siendo “la misma persona”, es decir, “la misma de antes”, por lo que la enfermedad sería vista como una ruptura que hay que paliar mediante historias que apuntan a *quién era la persona antes de la enfermedad*. 2) Las *historias para el presente*, historias que proveen la base sobre la que construir una relación de cuidados, pues al considerar los cuidados que una persona necesita se asume que la cuidadora debe saber quién es la persona a la que cuida, y de ahí que los familiares les cuenten a las cuidadoras profesionales historias sobre quién es/quién era la persona con alzhéimer para que dichas cuidadoras puedan crear vínculos con esa persona. Es importante señalar que la relación entre los *haceres* y los *decires* no es siempre lineal, es decir, se producen contradicciones entre las historias y las prácticas de cuidado. Por ejemplo, la coexistencia de prácticas que se dirigen al mantenimiento de la identidad de la persona con alzhéimer, como puede ser a través del cuidado de su cuerpo, y el relato de unas historias que enfatizan la disolución de la identidad y la despersonalización (Martorell Poveda, 2008a: s.p.).

En el marco de la literatura existente sobre temas afines al tratado en este capítulo, la propuesta de estas páginas es la de abrir la posibilidad de que los enfoques praxiográficos sobre el cuidado (Mol, 2008; Mol et al., 2010; Moser, 2011; Pols, 2004), con su centralidad en las prácticas y las ontologías, se nutran etnográficamente también de las historias que se cuentan y circulan en espacios de cuidados (centros de día, hospitales, residencias, hogares), en tanto que son una forma de práctica en la que se *hace* el cuidado y se *hace* la subjetividad de la persona que es cuidada. De la misma manera, los análisis podrían enriquecerse si se tuviera en cuenta el *quién* de las prácticas (quien cuida suele ser una mujer, en muchas ocasiones de origen migrante, en un contexto material precario, etc.) y, de esa manera, se cumplimentara el análisis incluyendo las formas en que se *hace* también la subjetividad de la

cuidadora. Señalar los límites de algunas aportaciones teóricas que nos dejan con sujetos abstractos, desdibujados, como si su presencia fuera irrelevante o sustituible por otra sin que eso afectara a las prácticas concretas que se llevan a cabo, nos puede ayudar a la hora de generar historias que den cuenta de una manera más exhaustiva de todas las particularidades que están en juego cuando hablamos de –y *hacemos*– los cuidados de una persona, tanto en una situación de enfermedad como en su ausencia.

Cuando pensamos sobre las relaciones de cuidados en el contexto de la enfermedad de Alzheimer tendemos a asumir que es la cuidadora la única que posee memoria, mientras que la falta de memoria se adscribe solamente a la persona con demencia. Sin embargo, existen ciertas situaciones en las que la cuidadora no posee recuerdos de la persona a la que cuida y no tiene un conocimiento directo de la historia pasada de esa persona (por ejemplo, una cuidadora profesional en un contexto de cuidado a domicilio o cuidado institucional). Este capítulo se sitúa en un entorno de cuidados en el que está presente esta característica: las auxiliares de enfermería del centro de día no conocen directamente el pasado de las personas con alzhéimer y no tienen recuerdos de ellas, si bien es cierto que a medida que se desarrolla la relación de cuidados empiezan a generar recuerdos a partir de los momentos compartidos. Pero lo que es importante para el argumento que propongo es la forma en que acceden a la historia pasada de las personas con alzhéimer y cómo ese conocimiento se inserta en las prácticas de cuidados que llevan a cabo.

Apunté anteriormente que las historias sobre las personas con alzhéimer adquieren un carácter fundacional en el establecimiento de la relación de cuidados entre las auxiliares de enfermería y las personas con alzhéimer. Esto es debido a una forma de conceptualizar el cuidado que entiende como imprescindible el conocimiento de aquellos de quienes nos ocupamos para poder precisamente cuidarles. En este ejercicio de vinculación entre conocimiento y cuidado también están operando toda una serie de asunciones acerca del conocimiento del otro, que definen ese conocer en términos meramente cognitivos: saber el nombre de la persona, a qué se dedica, qué relación tiene con nosotros –es un paciente, es un amigo, es un familiar–. Esta perspectiva, si bien necesaria como primer paso en la creación de una relación de cuidados, y probablemente en cualquier tipo de relación, obvia el componente afectivo del conocimiento e invisibiliza el paso hacia el reconocimiento, en tanto que acto público y social más allá de un conocimiento confinado a lo meramente individual (Honneth, 2011). Analizo con detalle este aspecto, el papel del reconocimiento en los cuidados, en el tercer escenario. Por ahora quiero señalar que el contenido de las historias, centrado en un conocimiento del otro definido de forma cognitiva, es necesario pero no suficiente para la relación de cuidados. Esa insuficiencia es salvada, como veremos a lo largo

de este capítulo, por las prácticas de cuidados en las que se produce el paso al reconocimiento a través de dos elementos cruciales: la afectividad y las propias prácticas.

Las historias sobre las personas con alzhéimer no solo actúan en la génesis de la relación de cuidados entre auxiliares y personas con alzhéimer, sino que también tienen un papel destacado en otra relación fundamental para los cuidados, aquella que se establece (o no) entre las auxiliares y las cuidadoras familiares. Es en el marco de esa relación en la que entra en juego otro conjunto de asunciones, en este caso sobre la capacidad de la persona con alzhéimer para dar cuenta de sí misma, para generar historias autobiográficas, pues son los familiares quienes crean esas historias sobre quién es/quién era la persona con alzhéimer y se las cuentan a las auxiliares. Se está movilizando por tanto una imagen del pasado de la persona con alzhéimer, e incluso de su presente, a partir de la memoria de su cuidadora familiar y de la relación existente entre ambos. Estas mediaciones de la memoria, que son ocultadas como tales y aparecen por el contrario como acceso inmediato a la verdad de la persona, encierran un proceso de construcción: ¿qué se escoge recordar y por tanto se incluye en la historia? ¿Qué se prefiere olvidar (silenciar)? ¿Qué se vuelve irrelevante en la narración y por tanto queda fuera de la historia? La versión que así emerge sobre la persona con alzhéimer se presenta como verdad biográfica y anula otras versiones posibles, empezando por aquellas que podría proporcionar la persona con alzhéimer a través de sus propias historias. Es interesante constatar que las personas con alzhéimer solo son requeridas para realizar un ejercicio narrativo ante los profesionales médicos (neurólogos, psiquiatras, geriatras), pero no ante el resto del personal sanitario, como las enfermeras o las auxiliares de enfermería. Cuando los profesionales médicos solicitan las historias de las personas con alzhéimer es para traducirlas en los términos de escalas que miden numéricamente su deterioro cognitivo o la relevancia de sus olvidos. Oliver Sacks (2002) caracteriza el lenguaje de la neurología como un lenguaje del déficit y de la disfunción, y en este sentido es posible que la palabra de la persona con alzhéimer sea escuchada únicamente en tanto que indicador de la pérdida, no como una palabra con valor en sí misma.

Las historias como apuesta para la articulación de haceres y decires

¿Por qué hablar de historias, como he venido haciendo desde el inicio de este capítulo? ¿Por qué historias y no discursos, relatos, narraciones o narrativas? Más que el descarte de estos otros conceptos, la elección del término “historias” se basa en su potencial para acompañar el recorrido que quiero trazar en estas páginas, un recorrido a través de determinados actos comunicativos con un marcado componente pragmático y performativo. En un primer momento fue la intuición la que, guiando el análisis del material empírico, me llevó a hablar

de “historias” para referirme a aquello que había escuchado y que me habían contado durante la realización del trabajo de campo. Quizá por su carácter cotidiano (las historias formaban parte del día a día del centro), por su relación con cuestiones que podríamos denominar micro, por la posición de quienes enunciaban las palabras y por el contexto de su producción, situado en un espacio de confianza y en ocasiones de una cierta intimidad, todos estos condicionantes me hacían pensar que lo que tenía entre mis manos tras el trabajo de campo eran historias. Toda intuición, toda observación está cargada de una forma de teoría previa (Hanson, 1977), nuestra mirada ya está enmarcada *a priori*, pero al abordar la escritura de este capítulo me encontré con la necesidad de delinear con mayor especificidad los contornos de aquello que trataba de analizar.

Necesitaba encontrar el término que mejor se ajustara al objetivo concreto de este capítulo: dar cuenta de la imbricación de las historias en las prácticas de cuidados. Sin embargo, para aprehender el resultado de la producción del material empírico al que me enfrentaba tampoco quería establecer una definición cerrada de los términos, pues era precisamente esa indefinición, ese carácter polisémico y abierto de todos ellos lo que les otorgaba su potencia como herramientas para captar la articulación del sentido que se pone en juego en el habla, algo de especial interés para este trabajo. El punto de partida era que el *decir* es también una forma de *hacer*, que el lenguaje no es expresión o representación de la realidad, sino que hacemos cosas con el lenguaje (Austin, 1962/1998), a través de un hacer inserto en situaciones sociales (Goffman, 1974). Me interesaba, por tanto, indagar en aquello que las personas hacen a través de sus decires en el contexto de sus relaciones.

A continuación presento los cuatro conceptos (discurso, narrativas, historias y relatos) que manejaba como candidatos para recoger el cruce entre el lenguaje y la práctica en el contexto de los cuidados. Empezando por el *discurso*, podemos adoptar un prisma foucaultiano para analizar el término y entenderlo en su carácter de dispositivo³⁶, como una forma en la que se anudan elementos heterogéneos y, a un tiempo, como estrategia de poder que define cómo se vinculan esos elementos y cuál es la naturaleza de cada uno de ellos. Desde esta perspectiva el discurso actuaría como *marco contenedor de narraciones e historias*. Sería el armazón que establece las condiciones bajo las cuales se pueden producir, o no, determinadas narraciones e historias. Para ilustrar este punto, de las innumerables interpretaciones y glosas que se han

³⁶ Foucault (1985: 128) define así el dispositivo: “es, en primer lugar, un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas; en resumen: los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos”.

realizado del trabajo de Michel Foucault recupero los dos significados del discurso que señala Hodge (1984, citado en Martín Rojo y Gabilondo Pujol, 2002: 7): “el ‘discurso como proceso’, que emerge en relación con su poder generativo, y el ‘discurso como un sistema de reglas’ de producción y control (y restricción) del conocimiento y el habla”. El discurso se relaciona por tanto con juegos de verdad y juegos de poder que delinean los contornos de las historias que pueden ser contadas. Si bien este es un aspecto fundamental para aproximarse a la economía política de la circulación de historias en el centro de día, como trato de hacer más adelante en este capítulo, esta conceptualización del discurso excedería los objetivos del análisis del material empírico producido, pues tiene una mayor amplitud, al remitirnos al marco socio-normativo en el que se inscriben las historias.

En cuanto a la *narración*, algunos autores la caracterizan como aquellas “prácticas de producción de articulaciones argumentativas organizadas en una trama y enmarcadas en unas coordenadas espaciotemporales” (Cabruja, Íñiguez y Vázquez, 2000: 62). Atendiendo a esta definición, algunas de las historias contadas en el marco del centro de día escapan a la *forma narrativa* porque no se basan en la argumentación ni en la situación de eventos en una trama y con un marco espaciotemporal, sino que la lógica que subyace a esas historias es lo que Álvaro Pazos (2002) denomina una *lógica expresiva*. Se trata de “evocaciones, de sensaciones o impresiones, que salpican la conversación y que llegan a adquirir autonomía desgajándose de los relatos o cortando sus líneas. La actualidad afectiva e identitaria de los pasados no descansa en una relación histórica sino en la permanencia de un dato de otra calidad” (Pazos, 2002: 123). Estos recuerdos emocionales visibilizan la función expresiva, y no narrativa, de la memoria, especialmente cuando quien cuenta la historia sobre la persona con alzhéimer es su pareja, adquiriendo en estos casos lo afectivo un plano que escapa a la reflexión, el orden, el examen y el juicio que sobre lo narrado se realiza en el marco de las narraciones (Pazos, 2002).

Pazos (2002, 2004) apuesta en varios trabajos por una aproximación no narrativa a los discursos autobiográficos, que en lugar de buscar la articulación cronológica o semántica de las formas de subjetivación indaga en “el juego complejo de presencia-ausencia, continuidad-ruptura, distanciamiento-adhesión, que une afectivamente a los sujetos con sus pasados y con los otros (*y con los pasados de los otros*)” (Pazos, 2002: 125, énfasis añadido). Retomando el ejemplo de las historias que cuentan los familiares, sus formas de vincularse con los pasados de la persona con alzhéimer presentan una ambivalencia destacada, pues en ocasiones hacen uso de un registro narrativo y en otras ocasiones emplean una lógica expresiva. Esto puede deberse a que en un primer momento responden, narrativamente, a la demanda que les hace el centro de día de contar quién es/quién era la persona con alzhéimer. Sin embargo, en el

curso de su narración irrumpen elementos de carácter expresivo que tienen que ver con el vínculo afectivo que les une con la persona con alzhéimer, con su posición como cuidadoras y en ocasiones también con la propia carga emocional que supone para ellas hablar de cómo *era* su familiar antes de la llegada de la enfermedad y hacerlo además en un contexto institucional. Se centran entonces en la tristeza y el miedo que genera la progresión de la enfermedad o en la alegría que provocan los momentos en que se producen leves mejorías en el estado de su familiar.

Pazos explica así esta coexistencia de lo narrativo y lo expresivo: “las dos lógicas, expresiva y detenida en el sentimiento una, narrativa, explicativa y relativizadora otra, se mantienen a un tiempo, manteniendo en ocasiones vínculos distintos con un mismo pasado. Así, la imagen de una persona puede ser convocada de modos diversos en el transcurso de una misma conversación” (Pazos, 2002: 123). Se trata por tanto de vínculos distintos con un mismo pasado pero también de vínculos distintos con una misma persona. Incluso podríamos hablar de vínculos distintos con distintos pasados, los que se van configurando en el ejercicio de rememoración, a través de una lógica bien narrativa, bien expresiva.

La aparición de la enfermedad en las vidas de la persona con alzhéimer y de su cuidadora es uno de los marcadores que señalan el corte entre, al menos, dos pasados diferentes: el que existía antes de la enfermedad y el que comenzó a existir después de la enfermedad. Aunque es un marcador temporal, y por tanto susceptible de un tratamiento cronológico en el relato, susceptible de la disposición de una narrativa, en la práctica totalidad de las historias que detallan el momento del diagnóstico y los espacios que con él se cierran y se abren, la función que predomina en el habla es la expresiva. Las historias se detienen en la dimensión emocional, por ejemplo en la angustia que produce no poder calmar a la persona con alzhéimer cuando está agitada o en la evocación de la vida en pareja. Cuando lo que predomina es por el contrario la lógica narrativa, se ordenan en el tiempo los cambios que ha introducido la enfermedad en sus vidas, se explican y se valoran, señalando de qué manera afectan a ámbitos como el de la cotidianeidad, refiriendo por ejemplo qué es lo que ya no se puede hacer y por qué (“ya no tomamos decisiones de forma conjunta, porque él no puede valorar lo que más nos conviene”). Estos distintos pasados y las correspondientes vinculaciones que con ellos establecen los sujetos pueden ser localizados en sus decires si, como propone Pazos (2002, 2004), en lugar de buscar una identidad narrativa que dota de orden y sentido a unos eventos temporales, abstrayéndose de las condiciones materiales y estructurales de su hablar, planteamos por el contrario la pregunta desde la centralidad del vínculo social, interrogando las formas de subjetivación “asentadas en paradojas y azares, en

aporías, en dudas, en futuros contingentes y preguntas abiertas y reiteradas; en sensaciones e impresiones; en promesas o en ofensas” (Pazos, 2002: 125).

Al igual que sucede con el discurso, algunos autores entienden la *narrativa* como un dispositivo, en concreto aquel en el que “se entrecruzan la dimensión relativista, su creación en la acción conjunta y su carácter pragmático” (Cabruja et al., 2000: 61). Relativista porque incluye el conflicto entre diferentes versiones, que ponen en juego sus diferencias en el marco de prácticas sociales y no pueden ser resueltas mediante un criterio que, situado fuera de lo social, nos permitiría establecer la “verdad” o “autenticidad” de lo dicho. Por su parte, la referencia a la acción conjunta nos sitúa en un espacio en el que nuestras acciones están condicionadas por las posibilidades que abren, y cierran, las acciones de los otros, en una retroalimentación continua que no es fruto de la intencionalidad de un actor o actores “originarios”, sino que emerge de las prácticas derivadas de las relaciones en las que estamos inmersos. Todo ello desemboca en un enfoque pragmático del lenguaje: el decir constituye una más de las prácticas que el sujeto realiza “en los diversos ámbitos –situaciones sociales, marcos, conjuntos de relaciones sociales– en los que se mueve” (Martín Criado, 1998: 67).

Como acabamos de ver, el concepto de narrativa se acerca en gran medida al propósito de este capítulo, observar la conjunción de los haceres y los decires en el centro de día, indagando en los efectos performativos que tiene sobre los cuidados aquello que se dice en el centro. Tanto las narrativas como las historias son afectadas por los procesos sociales con los que se conectan, afectan a esos mismos procesos y proveen un campo de inteligibilidad y de relacionalidad (Cabruja et al., 2000: 81) que resulta especialmente pertinente para interpretar posiciones que, como las de las cuidadoras y las personas con alzhéimer, están fuertemente atravesadas por dinámicas de vinculación y de reciprocidad. De hecho, en un principio mi intención era emplear el término “narrativas”, pero lo deseché ante la imposibilidad de captar a través de él la lógica expresiva (Pazos, 2002) y todo aquello que no se puede contener en un marco estrictamente cognitivo. Las historias permiten así más repertorios que las narrativas, pues pueden adoptar formas que no sean narrativas.

Finalmente, mi preferencia por el término “historias” frente a “relatos” se sustentaría en una aproximación hasta cierto punto intuitiva, por la que identificaríamos los *relatos* con la forma concreta en que una historia es contada, el modo en que se organiza y se presenta aquello que es contado. De una misma historia pueden así existir varios relatos (por ejemplo, un relato audiovisual y un relato escrito, o un relato en primera persona frente a un relato en tercera persona). La atención a la forma en que las historias son relatadas es relevante como parte de la génesis de sus efectos posteriores, pero es necesario también tener en cuenta otra serie de elementos (relacionales, contextuales, estratégicos) que no habrían sido recogidos si hubiera

llamado “relatos” a las historias contadas en el centro de día. No obstante, existe una gran similitud entre historias y relatos, principalmente por su carácter contingente y particular, que difiere del discurso y la narrativa, que establecerían los marcos de sentido en los que se pueden producir determinadas historias y relatos. Aunque los relatos puedan parecer más concretos y parciales que las historias, en ocasiones estos dos términos se utilizan indistintamente, como por ejemplo al hablar de relatos de vida o de historias de vida. Aquí opto por distinguirlos para enfatizar la referencia que encierra el relato al cómo se cuenta una historia, es decir, cómo es relatada.

Todos los conceptos barajados (discurso, narrativas, historias y relatos) poseen características que responden al objetivo de este capítulo, localizar los efectos de los decires sobre los haceres en un contexto de cuidados. Por los motivos que he señalado en las páginas precedentes, cada uno de ellos presenta algún tipo de limitación para abordar ese objetivo. Entiendo que es el término “historias” el que mejor recoge las inquietudes que se plantean en este capítulo y el que ofrece un lugar de indagación más ajustado a las particularidades de la producción del material empírico, por su sensibilidad hacia el contexto y el sentido relacional y por su vínculo con la lógica expresiva (Pazos, 2002).

Las palabras y las prácticas se encuentran: la capacidad performativa de las historias como forma de sostenimiento

En estas páginas propongo que tomemos las historias que circulan en el centro de día como un lugar en el que observar los arreglos, las componendas y las respuestas a los desafíos que plantean los cuidados en el contexto de la enfermedad de Alzheimer. Para abordar el papel de las historias las sitúo en un marco en el que el cruce entre palabras y prácticas es central. Estamos continuamente tratando de salvar el vacío entre palabras y prácticas, “sacando” palabras de las prácticas, pero nunca vamos a conseguir traducir completamente las prácticas en palabras, si bien tampoco podemos dejar de intentarlo. Y es que de esta forma es como actualizamos continuamente lo social, ya que existe un “exceso de sentido”, es decir, “la imposibilidad de fijación de significados últimos” (Vázquez, 2001: 148).

Los continuos desajustes y equilibrios entre los haceres y los decires nos muestran precisamente los puntos de intersección en los que se movilizan ambos, para reafirmarlos, reapropiarlos o negarlos. Múltiples imaginarios que abren espacios de posibilidad, y por tanto también de imposibilidad, sobre aquello que se puede decir y hacer en determinados contextos. Por ejemplo, imaginarios sobre lo que significa cuidar a una persona que no recuerda, sobre el valor de la autonomía, sobre los límites de la vida humana, sobre la importancia de la memoria en nuestra forma de comprender la subjetividad. Las palabras,

bajo la forma de historias, son así también una forma de práctica, una forma de incidir performativamente sobre el estado de cosas que denominamos como realidad.

El análisis de esta capacidad performativa de las historias necesita no ceñirse únicamente al contenido y perseguir también la circulación de las historias, teniendo presente que esta circulación “no es un flujo libre sino que sigue estructuras institucionales y está influida por relaciones de poder que canalizan y constriñen lo que circula, impidiendo que otras narrativas y perspectivas puedan viajar” (Briggs y Mantini-Briggs, 2003: 334). Atender a la circulación de las historias en el espacio del centro de día implica por tanto seguir a las historias en función de los lugares a los que viajan; si son capaces de circular de un lugar a otro “libremente” o si existen obstáculos para el movimiento de ciertas historias; quiénes cuentan las historias y quiénes las escuchan, vislumbrando los posibles efectos diferenciales en función de estos elementos: espacios, marcos reguladores de las historias y posiciones ocupadas en las mismas.

El intercambio y la circulación de historias se sitúa como fundamento de la creación de relaciones por esa capacidad para vincular prácticas e imaginarios, para poner en juego lo que decimos, lo que hacemos y lo que decimos sobre lo que hacemos, más allá de la coherencia entre estas esferas, con el foco puesto en el carácter estratégico de las historias: ¿a qué propósitos sirven? ¿Qué forma toman en cada momento? ¿Qué posibilidades abren, tanto prácticas como narrativas? ¿Qué posibilidades cierran?

Si las historias son centrales en la configuración de relaciones, lo son inevitablemente también en los procesos de subjetivación, pues somos ficciones. Ficciones en el sentido de que *somos hechos*, y además *hechos los unos por los otros* (Morgan, 2009: 22). Nos sostenemos unos a otros en nuestras identidades (precarias, transitorias, revisables, continuamente actualizadas) a través de prácticas que son extradiscursivas y discursivas, es decir, a través de lo que hacemos sin palabras, pero también a través de nuestro uso de las palabras. Nos sostenemos a través de las historias que contamos para dar cuenta de quienes (creemos que) somos y especialmente para dar sentido a aquellos momentos en los que el orden y el carácter previsible de nuestras vidas se ve interrumpido, como sucede cuando tenemos que afrontar una enfermedad, sea propia o de alguien cercano. Las historias figuran como un mecanismo central en los procesos de subjetivación, al permitirnos desplegar determinadas acciones sobre nosotros mismos y ponerlas en juego en el ámbito de lo social (vincularnos a otros, interrogarles, demandarles una respuesta a nuestras historias).

Las historias nos atrapan en ellas, como si fueran una telaraña, sosteniéndonos al crear significado. Las cosas y las prácticas también forman parte del tejido de la tela. Así, la conjunción entre palabras y prácticas, entre palabras y cosas, permite localizar el significado

en otras esferas que no sean exclusivamente las del lenguaje. Por ejemplo, en los haceres colectivos que intervienen sobre el mundo material para crear condiciones de sostenimiento de las vidas (preparar una comida, hidratar el cuerpo de la persona con alzhéimer, hacer apaños para que la casa se adapte a sus necesidades particulares). Para extender el significado de forma que nos atrape durante el mayor tiempo posible y de la manera más firme posible:

“Nacemos suspendidos en redes [de significado] que ya han sido tejidas por otros y que nos sostienen mientras aprendemos a sumarnos a la actividad de hacer y rehacer esas redes. Si tenemos la suerte suficiente de llegar a ser mayores, habrá un día en que la tarea de tejer la red nos resulte difícil, y entonces tendremos que esperar a que otros estén preparados para tomar el testigo y hacer ese trabajo. Mientras tanto, tejemos nuestras redes de significado. Cada uno por su cuenta, pero también a menudo juntos. *Con cosas y con palabras*, por diversión y por necesidad, *creando redes que impiden que nos caigamos*, nosotros y los otros” (Taylor, 2011b: 64, énfasis añadido).

Historias en circulación: apuntalando los cuidados

Si bien todas las historias que se cuentan en el centro de día sobre las personas con alzhéimer tienen como trasfondo la pregunta por su identidad (*quién es/quién era* esa persona), no todas ellas emplean los mismos términos ni tienen la misma forma de dar respuesta a esa pregunta. En este apartado me detengo en un tipo particular de historias, las que son contadas por las auxiliares de enfermería. Analizo estas historias porque el papel fundamental y primordial de las auxiliares en el centro hace que sus historias sean un punto de entrada para otros tipos de historias, en concreto las que cuentan los familiares y las que son relatadas por el personal médico del centro.

La narración que las auxiliares ponían en marcha ante mi presencia estaba influida por esa presencia, es decir, el hecho de estar dirigiéndose a mí intervenía en el proceso narrativo, pues sabían cuál era el motivo por el que yo estaba en el centro (o al menos tenían su propia interpretación de los motivos de mi presencia) y eso provocaba que me contaran unas cosas y no otras, por ejemplo aspectos más directamente ligados al proceso de vivencia de la enfermedad. De esta forma se hizo palpable para mí, en el transcurso del trabajo etnográfico, la centralidad de las historias en la génesis y desarrollo de las relaciones a las que me referí en las consideraciones metodológicas: las historias que circulaban en el centro de día no estaban vinculadas únicamente a las posiciones que ocupaban las cuidadoras y las personas con alzhéimer, sino que mi posición dentro de ese espacio en tanto que investigadora estaba también incidiendo sobre las historias.

Se produjo un doble movimiento en este cruce de historias a través del cual se unieron dos tipos de historias: las historias de mi auto presentación para legitimar mi presencia en el

centro (les cuento quién soy, por qué estoy en el centro, qué pretendo hacer durante mi estancia en el mismo) y las historias con las que las auxiliares responden a mi presencia (me cuentan cómo es la rutina diaria en el centro, cómo se organizan para realizar sus tareas). Estos dos tipos de historias se enlazaron para trazar los contornos de las relaciones que era posible establecer en el marco del trabajo de campo, fuertemente marcadas por aquello que merecía la pena ser contado, lo que “va a ser interesante para ti porque estás estudiando sobre eso, ¿no?”. Por tanto, también las historias que me constituyen y me sostienen como “investigadora” y que me legitiman para entrar en un espacio al que de otra forma no tendría acceso están operando de una forma significativa, y no solo para permitirme ese acceso sino para conferirme una determinada posición en el centro. Es decir, si adoptamos una mirada que incide sobre las situaciones sociales en las que estamos inmersos, no podemos separar las historias de los entramados en los que se construyen.

Esta posición se vio desplazada desde los momentos iniciales, en los que me situaban como una observadora externa, con la atribución de una mezcla de sospecha y de incomodidad (¿qué ha venido a hacer aquí? ¿Nos va a evaluar en nuestro trabajo?), hasta posiciones de observación/participación que permitían la ruptura de esa distancia inicial: las auxiliares me pedían que les ayudara en algunas tareas, me llamaban para contarme cosas que estaban sucediendo en ese momento en el centro y creían que podían ser interesantes para mí o al terminar el día me realizaban confidencias sobre las relaciones entre las trabajadoras. En esta traslación de la desconfianza inicial a una cercanía posterior jugaron un papel destacado las historias que intercambiamos sobre nuestras respectivas posiciones en el centro y fuera de él: yo les contaba más cosas sobre mi investigación y sobre mi situación académica, ellas me relataban su trayectoria laboral y su forma de afrontar las implicaciones de su trabajo.

Las historias que cuentan las auxiliares están moldeadas por tres elementos, como veremos a continuación: 1) las historias que viajan desde los familiares hasta las auxiliares, centradas en los hitos biográficos pasados de la persona con alzhéimer; 2) las prácticas concretas de cuidados en las que las auxiliares están inmersas; 3) las historias que circulan desde el personal médico hasta las auxiliares, especialmente aquellas relacionadas con el diagnóstico.

El pasado como eje narrativo. Historias que viajan de los familiares a las auxiliares de enfermería

En la relación con los usuarios, el recurso al pasado como estrategia no únicamente narrativa sino también práctica, está atravesado por la relación existente entre las auxiliares y los familiares. Especialmente cuando un usuario llega al centro, y en menor medida durante su estancia en el mismo, los familiares relatan a las auxiliares historias sobre esa persona a

modo de inventario de aquellas cosas que consideran necesarias para poder cuidarles: a qué se dedicaban, qué cosas les gustaba hacer, cómo es su carácter, cuáles son sus preferencias a la hora de comer, cómo se manejan en situaciones sociales, cuáles son las particularidades de la enfermedad en su caso concreto (en qué aspectos se manifiesta más, en el lenguaje, en la memoria o en el comportamiento, por ejemplo). Estas historias que circulan desde los familiares hasta las auxiliares están fuertemente impregnadas por un vacío: *el vacío de la memoria de la persona con alzhéimer que la cuidadora llena con su propia memoria*. Esta memoria se convierte así en una especie de contenedor que asegura la continuidad de la identidad de la persona con alzhéimer, si bien lo hace a expensas de silenciar o dejar en un segundo plano las propias historias de la persona y sustituirlas por aquellas cuestiones biográficas que la cuidadora considera como relevantes para establecer una relación de cuidados entre su familiar con alzhéimer y alguien nuevo, desconocido.

Este papel de la memoria también cobra peso en otras dos direcciones: las historias de los familiares sobre el pasado de la persona con alzhéimer llegan hasta mí a través de la reconstrucción que de esas historias hacen las auxiliares. A la memoria de los familiares y a la ausencia de memoria de las personas con alzhéimer se une así la memoria de las auxiliares, que a través del recuerdo de lo que escucharon cuando les fueron relatadas las historias hacen un ejercicio de selección y recorte y presentan ante mí su versión de las mismas. Además, mi propia memoria también está interviniendo en todo este proceso, cuando al terminar cada sesión de trabajo etnográfico registro en el diario de campo lo sucedido, y más concretamente al recordar las historias que las auxiliares me han contado. Como señalaré más adelante, este cruce de diversas memorias es crucial para la labor práctica de cuidados.

En las historias que los familiares cuentan a las auxiliares, en algunos casos se hace un mayor énfasis en las relaciones familiares, en otros en el trabajo de la persona, en el lugar de nacimiento, en los hitos biográficos (casarse, tener hijos, conseguir trabajo, irse a vivir a otro lugar), pero en todas las narraciones se produce una reconstrucción de lo vivido junto a la persona con alzhéimer que depende no solo de esa historia común, por lo general compartida durante muchos años (la mayor parte de las cuidadoras familiares son las parejas de las personas con alzhéimer), sino también y muy especialmente del nuevo lugar desde el que se recuerda. El familiar reconstruye el pasado de la persona con alzhéimer y el suyo propio a través del prisma de su posición como cuidadora, de la relación que esa nueva posición define ahora respecto a la persona con alzhéimer, y de sus propias estrategias para generar historias que den sentido a la situación que viven la cuidadora y la persona con alzhéimer desde que la enfermedad hizo su aparición. A través de las historias sobre el pasado que les transmiten los familiares, las auxiliares tienen así acceso también al contexto de cuidados familiares en el

que están inmersos cada uno de los usuarios en el presente. La reconstrucción del pasado está tamizada por esa relación entre el familiar y la persona con alzhéimer, como se pone de manifiesto en las siguientes palabras:

“En el caso de Marta, su marido y su hijo le permiten que siga haciéndose cargo de la casa, cocinando, tomando algunas decisiones... Dicen que no quieren quitarle lo que siempre ha hecho y que ella quiere seguir haciendo. No la ven como alguien que ya no puede hacer las cosas ni aportar nada a la familia” (Conversación con Eva, auxiliar de enfermería. 17 de mayo de 2010).

Puede resultar curioso, en algunos aspectos incluso quizá paradójico, situar en el centro del análisis las historias, las palabras, lo que se dice, en un contexto en el que la presencia del silencio es fundamental. Un silencio que viene determinado tanto por lo que no se puede decir como lo que no se quiere decir, lo que se oculta, debido al miedo, la incertidumbre, la incredulidad o el olvido. Debido también posiblemente al exceso de memoria, lo que duele recordar y se prefiere no hacer explícito, o lo que se necesita contar pero no se encuentra un espacio para ello. En este sentido, las historias también están en muchos casos preñadas de silencios significativos, silencios que apuntan a todo aquello que está operando sin hacerse visible, pero que no por ello deja de tener repercusión sobre las prácticas. Estos silencios son más frecuentes, y también más elocuentes, en las historias de los familiares de las personas con alzhéimer. Marcan en muchas ocasiones el umbral de entrada en la intimidad familiar o señalan las formas de relación que existen entre la cuidadora y la persona con alzhéimer (“de eso nunca se habla en casa”, “de eso ya no puedo hablar con él, eso se acabó”).

Una de las cosas que más me llamó la atención al principio de mi estancia en el centro de día fue que muchas de las historias que circulaban entre familiares y auxiliares (y también entre otras profesionales), situaban *el pasado en el centro de la narración*. Giraban sobre una ruptura en el tiempo, sin llegar nunca a mencionarla explícitamente. Apuntaban a un pasado en el que la persona aún podía mantener su identidad y a un presente en el que ya no es capaz de ser la misma persona que fue. La demencia es señalada como responsable de este cambio, que en algunos casos implica intensificar determinados rasgos del carácter de la persona y otras veces conlleva una inversión de esos rasgos (por ejemplo alguien que era distante, huraño y malhumorado, y que ahora es cercano, dócil y está de buen humor). En cualquiera de los dos casos, existe una *atribución de agencia a la enfermedad*, lo que significa que lo que hace la persona con alzhéimer se debe al hecho de que tiene alzhéimer, no porque su voluntad esté actuando. Por eso cuando las cuidadoras llevan a cabo prácticas como pensar y actuar por la persona con alzhéimer están incurriendo en prácticas de despersonalización y anulación de la persona (Martorell Poveda, 2008b: 113, 2009: 229).

Dibujar los límites entre la persona y la enfermedad es algo que las cuidadoras tienen que gestionar continuamente, y muchas veces esa gestión pasa por las historias que se centran en

un pasado que ya no es alcanzable. El presente aparece así únicamente en tanto que reverso del pasado: lo que ya no se puede hacer o lo que ya no se puede ser, pero nunca como un valor o un elemento positivo en sí mismo. La tensión que evidencian estas historias es la de enfrentarse a una persona que es una persona nueva, diferente, y a un mismo tiempo sigue siendo la misma:

“Es que son así, es su manera de ser... quiero decir, es la enfermedad, ¿no? Siguen siendo ellos, pero ya no hablan de sus hijos, porque no los recuerdan, ya no se pueden valer por sí mismos, ya no se comunican” (Conversación con Laura, auxiliar de enfermería. 12 de mayo de 2010).

Cuando se trata de personas que se encuentran en los primeros estadios de la enfermedad y que son conscientes de lo que les está sucediendo (saben que tienen una enfermedad y conocen sus implicaciones), como era el caso de varios usuarios del centro, manejar esta tensión entre la enfermedad y la persona, por un lado, y entre el pasado y el presente de la persona, por otro, era algo que requería de un esfuerzo emocional por parte de las auxiliares (y también de las cuidadoras familiares, como veremos más adelante). En las situaciones prácticas de cuidados, como en el transcurso de las comidas o durante los ejercicios de estimulación cognitiva, hay determinados momentos que llevan a las auxiliares a hacer explícita esa división entre la agencia de la persona y la agencia de la enfermedad para poder paliar situaciones de frustración, de angustia o de tristeza. Por ejemplo, verse reflejado en un compañero que es incapaz de comer solo y saber que ese momento va a llegar para uno mismo, o ser consciente de la dificultad para realizar ejercicios de escritura y lectura que “hasta un niño los podría hacer”. Salvar la injerencia de la enfermedad en la vida cotidiana, en los pequeños detalles como no reconocer el color de un lápiz o no recordar la secuencia necesaria para escribir un número de varias cifras, requiere que las auxiliares reconforten a aquellos que son conscientes del inicio de la pérdida con frases como “no te preocupes, tú sabes hacerlo, es solo que ahora la enfermedad no te deja”, o reivindicando el pasado como motor del presente: “si a ti se te daba muy bien hacer cálculos en tu trabajo. Venga, seguro que ahora también puedes”.

La existencia de este tipo de historias que enfatizan el pasado de la persona con alzhéimer y obvian su estado presente es reflejo de una manera particular de formular la subjetividad, aquella en la que linealidad, coherencia, continuidad y transparencia se engarzan para reclamar del sujeto que conozca y sea capaz de contar autónomamente su historia, que se haga responsable de ella y que a través de ella establezca el control sobre su vida, delimitando una zona en la que no pueden, ni deben, entrar los demás. Se niega así la interdependencia y la localización del sujeto en un contexto social que le precede y le excede. A través de un conjunto de normas, este contexto está ya operando para designar quién cuenta y quién no cuenta como un sujeto y, más específicamente, como un sujeto hablante

(Butler, 2005). En este modo de subjetivación desaparece por tanto todo tipo de mediación, empezando por el lugar desde el que se nos reclama que contemos “nuestra” historia. También, y de forma significativa, desaparecen nuestra propia memoria, la memoria de los demás sobre nosotros y las historias compartidas que se tejen en el marco de relaciones que, como en el caso tratado en este capítulo, no siempre son elegidas ni parten de un conocimiento de las diferentes partes involucradas.

En el proceso de admisión al centro de día, cuando la médico pide a un nuevo usuario y a su familiar información sobre el pasado de la persona con alzhéimer, la historia que la médico espera es una historia formulada en términos narrativos, que otorga a ese pasado un poder explicativo y central en la vida de la persona con alzhéimer, ya que se asume que el presente de la persona está vacío de capacidad de significación. Aquí se puede observar la tensión entre las narraciones y las historias, como hemos visto en la discusión sobre los conceptos que articulan este capítulo, y se puede observar también porqué en determinados contextos es pertinente hablar de historias, pues exceden el marco cognitivo y lingüístico que permea las narraciones.

La historia sobre la vida de la persona con alzhéimer que el médico demanda, con su acento sobre la narratividad y el pasado, puede resultar incluso en el requerimiento de una “falsificación de esa vida para satisfacer el criterio de un cierto tipo de ética, aquél que tiende a romper con la relacionalidad” (Butler, 2005: 63). La violencia que emerge de este reclamo de una historia única, coherente y continua, desgajada de su contexto social, puede ser cortocircuitada si planteamos la posibilidad de que no exista un pasado, sino, como ya he señalado, vínculos distintos con distintos pasados (Pazos, 2002), y que la presentación de esos pasados ante otros no se ajuste necesariamente al molde de lo narrativo. De hecho, la creación de historias sobre nuestros pasados es más plausible a través de “la interrupción, el detenimiento, la apertura—articulaciones enigmáticas que no pueden ser fácilmente traducibles en una forma narrativa” (Butler, 2005: 64).

Rescatando el presente. Las prácticas materiales de cuidados

Si bien las historias sobre el pasado tienen un peso fundamental en el reconocimiento y cuidado de las personas con alzhéimer en el centro de día, algunas de las historias en circulación también dejaban un margen para el cambio en términos del presente de la persona. Qué es lo que le gusta hacer ahora, cómo es su comportamiento, cuáles son sus preferencias en aspectos como el vestir o la alimentación:

“A María le gusta mucho inventarse nombres para el resto de los usuarios y preguntarles mediante gestos cómo están, aunque apenas habla con ellos” (Conversación con Laura, auxiliar de enfermería. 10 de mayo de 2010).

Este rescate del presente está ampliamente relacionado con el hecho de que las auxiliares, a diferencia del resto del personal del centro, están implicadas en el cuidado a través de actividades prácticas y muy materiales –juegan con los usuarios, salen a pasear con ellos, comen con ellos, se encargan de su higiene, bailan con ellos–. En este sentido, hay una diferencia muy notoria respecto a las historias que cuenta, por ejemplo, la médico del centro, para quien el presente de la persona con alzhéimer es algo mucho más difuso y situado en un terreno atravesado por el carácter ilusorio y ficticio de ese presente, que es visto como una tregua que la enfermedad ofrece, pero que el carácter degenerativo y progresivo de la enfermedad no va a permitir mantener durante mucho tiempo.

Siguiendo a Annemarie Mol (2008), las prácticas de cuidados están atravesadas por ejercicios continuos de prueba. En el cuidado se trata de experimentar, adaptar, ajustar y volver a empezar, tal y como ya hemos visto. Volver a empezar porque no podemos predecir lo que va a pasar, no sabemos de antemano lo que va a funcionar ni lo que va a fallar, pues siempre podemos mejorar y siempre va a haber algo que se escapa de lo que buscábamos. Las imágenes de perfección y de control se desvanecen ante la necesidad de mancharse las manos que exige el cuidado. Se trata entonces de “tenacidad. Una combinación pegajosa de adaptabilidad y perseverancia” (Mol, 2008: 79). La adaptabilidad requiere estar muy atento a la particularidad de lo que sucede en cada situación: adaptar esto que surge hoy en este caso concreto, adaptar esto otro que me ha contado la compañera del turno anterior. Ajustar según lo nuevo que va surgiendo. Por su parte, la perseverancia tiene que ver con la tenacidad, con saber que tras un intento viene siempre otro, que nunca hay cierre ni final posible en el cuidado, pues existen elementos impredecibles y erráticos que escapan a nuestro control. Cada situación, aunque parezca la misma (dar de comer a alguien, asearle, pasear), es nueva un día tras otro, e incluso en el transcurso de un mismo día o de un mismo momento. Todas estas dinámicas de adaptación y perseverancia en las que se embarcan las auxiliares en su labor de cuidados están irremediabilmente localizadas en el presente, en la atención al carácter poliédrico y enredado de lo cotidiano, en la particularidad de lo que acontece en situaciones únicas que están en perpetuo movimiento. Los cuidados se dirimen en este continuo hacer, deshacer y rehacer que es, por definición, del presente.

Desarrollar esta permanente iteración de intentos que supone el cuidado y que sitúa por tanto en el presente a quienes están inmersos en él no es algo dado, no es inherente a quienes participan en los cuidados ni ofrece ninguna garantía de éxito, de lograr un buen resultado. Para saber lo que les gusta hacer a los usuarios, como por ejemplo ponerles nombres a otros

usuarios, y para saber lo que efectivamente hacen, hay que pasar tiempo con ellos, prestar atención, tener una sensibilidad perceptiva a los detalles, observar y tomar las cosas (determinadas cosas) como significativas, como cargadas de sentido. Hay que hacer una lectura atenta de los gestos, de los silencios, de lo aparentemente nimio, de los cuerpos y de las prácticas para poder incorporarlos luego al siguiente intento en la cadena de prácticas de cuidados.

Junto a las dinámicas prácticas y materiales de los cuidados, un segundo aspecto de estas historias sobre el presente es que en ocasiones son empleadas para conectar pasado y presente, para reestablecer una continuidad temporal, como se puede observar en el siguiente ejemplo:

“María fue bailarina toda su vida. Eso se nota ahora porque está todo el día deambulando por aquí, como marcando el ritmo de los pasos mientras canta muy bajo” (Conversación con Laura, auxiliar de enfermería. 24 de mayo de 2010).

Se produce así el intento de trazar la continuidad entre pasado y presente, de salvar la ruptura, a través de los “todavía”: todavía puede seguir el ritmo, todavía recuerda las canciones. Lo que María hace ahora es debido a lo que fue antes, como si en su caso hubiera sido capaz de poner a salvo de la enfermedad ciertas habilidades que la siguen definiendo en su identidad como mujer, como bailarina, como profesional. Como señala Elinor Fuchs en el libro en el que cuenta su experiencia como cuidadora de su madre, enferma de alzhéimer:

“Se puede medir el avance de la demencia a través de los ‘todavía’. El trabajador social hará las preguntas del todavía: ¿Todavía come sola? ¡Bien! ¿Todavía mastica? ¡Bien! ¿Todavía se asea? Bueno, eso es previsible. Y nosotros tenemos las nuestras: ¿Todavía le gusta arreglarse? ¿Ir a la peluquería? ¿Hacerse las uñas? ¿Todavía mantiene su francés y su alemán? Sí, unas pocas palabras, con bastante buen acento. ¿Todavía toca el piano? Oh sí, el vals vienés, una y otra vez. ¿Todavía le gustan las fiestas? ¡Oh, como siempre!” (Fuchs, 2005: 4, énfasis en el original).

Los “todavía” son tomados por parte de los profesionales que trabajan en torno al alzhéimer como indicadores de lo que existió en el pasado, de lo que fue la persona y de lo que progresivamente va dejando de ser. Sin embargo, la articulación entre esos dos momentos, el pasado y el presente, se puede realizar de diversos modos, como vemos en el ejemplo proporcionado por Fuchs, en el que los “todavía” son reapropiados por los familiares para apuntar por el contrario a una continuidad. Es crucial señalar que esa continuidad no tiene que ver con la coherencia o la linealidad, sino con resignificar el quiebre que supondría la enfermedad, situando a la persona con alzhéimer en una posición de agencia impregnada de sentido y de posibilidad de vínculo: las cosas que siempre le ha gustado hacer, que le han definido ante los demás durante su vida, pero que no por ello agotan ahora su identidad, como demuestra la adopción de nuevas preferencias en el curso de la enfermedad (nuevos

hobbies, nuevos gustos alimentarios), o el hecho de que la persona con alzhéimer realice ahora de manera diferente las cosas que siempre ha hecho, como pueden ser los cambios en el acento al hablar un idioma extranjero, por retomar el ejemplo de Fuchs citado anteriormente. Tras estas diferentes configuraciones de los enlaces entre pasado y presente de la persona con alzhéimer subyacen diferentes formas de conceptualizar la identidad: una, esencialista, que concibe la identidad como mismidad, algo dado e idéntico a sí mismo, exento de cambios y de fragmentaciones a lo largo del tiempo; otra, como la que propugna Stuart Hall (2003), estratégica y posicional, constituida en el seno de la representación, mediante la diferencia y la exclusión.

Cuando una cuidadora, sea profesional o familiar, presenta a una persona con alzhéimer efectuando determinados enlaces entre su pasado y su presente, en una dirección u otra, podemos atisbar en esa presentación el juego de todo un conjunto de elementos (discursos y prácticas médicas, memorias, historias, afectos) que, en su articulación, abren diferentes posiciones de sujeto para la persona con alzhéimer. Posiciones que enfatizan su pasado presentándolo como algo irrecuperable y/o como aquello que otorga sentido a su presente. Posiciones que sitúan su presente como base para la construcción de una nueva identidad. Posiciones erigidas sobre la tensión entre ambos momentos, pasado y presente, que se retroalimentan entre sí. Según qué posiciones se abran y cuáles se cierren, los procesos de subjetivación de las personas con alzhéimer pueden arrojar la imagen de una persona anulada e inmovilizada por el diagnóstico o de una persona capaz de trascender, aunque sea parcialmente, ese diagnóstico, integrando la enfermedad en su vida como un elemento que convive con otros en su día a día. Los matices y las complejidades que identificamos en los procesos de subjetivación de una persona considerada “sana” tienen su eco en el caso de las personas con alzhéimer cuando esos procesos no se circunscriben únicamente a la continuidad en la identidad. Cuando no se trata solo de seguir siendo, sino también de seguir inventando, seguir haciendo y probando con los recursos presentes de la persona.

Algunas explicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer (Basting, 2003; Kontos, 2004) afirman que la diferencia en los cambios identitarios que produce la demencia respecto a los cambios experimentados por alguien que no tiene la enfermedad es que los primeros son más acentuados e irreversibles y afectan a aquellos elementos que culturalmente consideramos centrales para mantener nuestra identidad (memoria, lenguaje, autonomía). Así, cuando se ponen de manifiesto los “fallos” en la articulación de la identidad, estos se hacen atribuibles al proceso patológico, marcando la enfermedad como el espacio de “los otros”, contrapuesto a un espacio en el que la articulación de la identidad sería aporoblemática, libre de cualquier traba. Solo cuando algo no funciona tal y como esperábamos aparece la posibilidad de

“abrirlo” para localizar el fallo, y es entonces cuando nos damos cuenta de que existe algo que hace posible lo que damos por supuesto (que las cosas van a funcionar y que además lo hacen por sí solas), tal y como explicó Bruno Latour (2001) a través de la imagen de las cajas negras, que encierran, invisibilizándolo, el proceso conjunto de constitución y mantenimiento de los hechos y los agentes. Lo que queda oculto en esta forma de conceptualizar la identidad es precisamente la necesidad de articulación, el concurso de múltiples elementos y sus sucesivos ensamblajes en los procesos de subjetivación, como sucede con las historias sobre el presente y el pasado de una persona con alzhéimer y las prácticas de cuidados con ellas vinculadas. Esto sucede tanto en las vidas atravesadas por una enfermedad como en aquellas en las que no existe enfermedad, porque la subjetividad no es un punto fijo que alcanzamos de una vez y para siempre, sino un tránsito, un recorrido errático e impredecible entre lugares que, como el pasado y el presente, están siendo continuamente redefinidos.

“Parece increíble, pero cuando escucha música puede cantar la letra sin olvidarse nada, sin hacer esfuerzo. Lleva el ritmo mientras da palmadas o sale a bailar. Y se pone a bailar, como si nada”
(Conversación con Eva, auxiliar de enfermería. 6 de mayo de 2010).

Como tercer aspecto a destacar de estas historias sobre el presente se sitúa su relación con el cuerpo. Una de las formas en las que se articula la identidad es mediante la materialidad de la memoria, imbricada con el cuerpo de una forma significativa, tal y como señala en la anterior cita Eva, auxiliar de enfermería, al hablar sobre Maribel, usuaria del centro. Cuando los usuarios escuchan la música durante la actividad de musicoterapia y empiezan a cantar y a bailar, en ocasiones espontáneamente, desaparece la desorientación espacial y temporal que experimentan en su cuerpo en otras situaciones. La potencialidad de ese momento es que les sitúa en el presente en varios sentidos: están en el presente porque lo que están viviendo les pasa por el cuerpo sin necesidad de movilizar recursos cognitivos de ningún tipo; están presentes para los otros; y los otros se hacen presentes para ellos, pues es habitual que los usuarios bailen entre ellos y también con las auxiliares. Por tanto, en el espacio del centro de día el cuerpo de la persona con alzhéimer no solo figura como elemento pasivo receptor de cuidados enfermeros o de la observación y el control médicos, sino que aparece también inserto en redes colectivas de cuidado que permiten la circulación de los afectos, en varias direcciones: entre los propios usuarios y entre estos y las auxiliares³⁷. En el ejemplo que acabamos de señalar, la agencia corporal se desvincula de la cognición a través del baile, como veremos más detalladamente en el segundo escenario. La persona con alzhéimer ve salvaguardada su capacidad de agencia, aun en ausencia de la cognición, mediante una

³⁷ Aunque esta circulación de afectos también está presente entre los usuarios y el resto del personal del centro, es con las auxiliares de enfermería con quienes desarrollan un mayor grado de confianza y por ello destaco su papel en este sentido. Sería interesante analizar si la circulación de afectos se produce también entre las propias auxiliares y, en caso de ser así, cuáles son sus particularidades y efectos sobre las prácticas de cuidados.

presencia compartida y significativa con el resto de los usuarios y con las auxiliares. Presencia de los cuerpos, presencia de la música que evoca recuerdos, presencia de la capacidad de formar parte de algo.

Esta intersección entre cuerpos e historias sobre el presente de los usuarios toma otro cariz en la siguiente situación, cuando durante mi primer día en el centro una auxiliar me presenta a uno de los usuarios:

“Mira, este es Adolfo. Es muy bromista y le gusta mucho hacer puzzles. ¿A que sí, Adolfo?” (Notas del diario de campo. 10 de mayo de 2010).

Esta situación se repitió en algunas ocasiones más, bajo el mismo patrón. Después de decirme el nombre de la persona y mencionar uno o dos rasgos de su personalidad, las auxiliares lanzaban una pregunta retórica a los usuarios, como si solicitaran su confirmación a lo que acababan de contar sobre ellos. Se relata la historia sobre quién es la persona a pesar de que ella misma está delante, pero se actúa como si no estuviera, como si fuera un cuerpo transparente y sin voz. Aunque había diferentes versiones de esta presentación en función de las capacidades cognitivas de cada usuario, especialmente las referentes al lenguaje y a la comprensión, todas terminaban, en mayor o menor medida, obviando a la persona con alzhéimer. En el mejor de los casos, la marcaban como un mero cuerpo, incapaz de remitir a nada más que a su propia presencia física. Estas prácticas son coherentes con la representación habitual de los enfermos de alzhéimer, que se efectúa “en términos de una pérdida de voz y de la posibilidad de constituir un mundo de vida” (Chatterji, 2006: 218), quedando el cuerpo excluido de estas versiones hegemónicas que hablan por el enfermo.

Sin embargo, esa pregunta (“¿a que sí, Adolfo?”) podría no ser retórica. Puede que la persona con alzhéimer no responda con una frase, puede incluso que no reconozca que está siendo nombrada, pero tal vez sí pueda reconocer la interpelación y reaccionar ante ella, ante el afecto y el efecto de la voz que se dirige a ella. La interpelación estaría llamando a un estar presente, a una inclusión, a un hacer presente. Se estaría manteniendo el vínculo y la relacionalidad que sigue reconociendo a la persona con alzhéimer, que le sigue permitiendo ser y estar. Con independencia de que se espere o no una respuesta por parte de la persona con alzhéimer, la interpelación encierra un reconocimiento y es una forma de hacer presente. La continuidad de la presencia de la persona con alzhéimer vendría dada por el mantenimiento del cuidado, por un entorno de cuidado que abre un espacio para la reciprocidad. Se producen por tanto intermitencias, momentos de “activación” en los que el cuerpo se hace presente, no solo en el discurso, sino también con la propia acción de cuidados. Se producen también momentos de “desactivación”, en los que el cuerpo está ausente, invisibilizado (alguien está delante y se pasa de largo, sin mirarle ni preguntarle

nada) o visto como mera materialidad (hay que mover o asear a alguien y se piensa únicamente en cómo levantar y manipular el peso del cuerpo). En todo este análisis considero que es fundamental tener en cuenta la posición de las auxiliares de enfermería, de qué forma pueden acceder o ven dificultado el acceso a los espacios de reciprocidad con las personas con alzhéimer. Se ponen en juego aquí los recursos disponibles, las condiciones laborales, las lógicas del sacrificio y la renuncia, atravesadas por imperativos de género, y los propios límites de los cuidados.

Las auxiliares ocupan una posición en gran medida invisibilizada y no reconocida en el centro de día, y desde todos estos condicionantes se enfrentan a la tarea de ser ellas quienes reconozcan a los usuarios, debido a la gran cantidad de tiempo que pasan con ellos y por el tipo de actividades y momentos que comparten con ellos (comidas, juegos, charlas o aseo). Al mantenimiento de los cuerpos se le añade el mantenimiento en la continuidad de la identidad de las personas con alzhéimer, prácticas de sostenimiento material y emocional que se producen con los usuarios y también con sus familiares y con el resto de trabajadoras del centro.

Considero que en estas situaciones en las que las auxiliares me presentaban a los usuarios y me contaban historias sobre su presente (cómo son, cómo es su comportamiento en el centro, qué les gusta hacer), aparte del cuerpo de la persona con alzhéimer, también mi propia presencia estaba interviniendo en el proceso. Las auxiliares, ante la imposibilidad de algunas personas con alzhéimer de efectuar su propia presentación (de una forma cognitiva, a través del lenguaje), emprenden la narración de quiénes son esas personas sosteniendo así su presente y habilitando al mismo tiempo un lugar para mí: su narración explica en cierta forma mi presencia, ya que al emplear sus historias como “representantes” de la voz de la persona con alzhéimer trazan la imagen de alguien que no es capaz de construir su relato de forma autónoma, un quiebre del sujeto que justificaría mi interés por estar en el centro de día.

La formulación narrativa del presente de las personas con alzhéimer genera así tramas en las que sus cuerpos aparecen con un notorio carácter ambivalente, atrapados en la tensión entre presencia y ausencia, como vimos a través de los ejemplos del baile y de las presentaciones. Cuerpos que figuran de una forma u otra según las historias en las que están insertos y las prácticas concretas en las que esas historias y esos cuerpos son actuados. Por ejemplo, las interpelaciones de las auxiliares pueden entenderse como una forma de cuidado que, con diferentes gradientes, hace presente a las personas con alzhéimer y las incorpora al espacio de la interacción social. Además, esas interpelaciones ponen de manifiesto los cuidados que sostienen la posibilidad de que una persona concreta emerja como tal. Sin embargo, se

pueden producir otras situaciones en las que se despliegan dinámicas de coerción, violencia o exclusión, como cuando se habla sobre una persona delante de ella sin tomarla en consideración (“si da igual lo que digas o lo que hagas, no te va a entender”). Estas dinámicas nos permiten repensar las lógicas que recorren el sostenimiento: ¿queremos o necesitamos que nos sostengan continuamente? ¿Podría ser la ausencia una forma de presencia deseada?

Historias médicas. La circulación del diagnóstico entre el personal médico y las auxiliares de enfermería

En el contexto de cuidado institucional, las historias que permiten la creación de las relaciones que necesitan establecerse entre las trabajadoras del centro y las personas con alzhéimer no proceden únicamente de las conversaciones entre familiares y trabajadoras, sino que también provienen de un registro escrito. Se trata de una serie de documentos, llamados “*historias profesionales*”, en los que constan datos sobre cada usuario referentes a lo que se denomina como “historia social”, “historia sanitaria”, “historia psicológica”, “historia de enfermería”, “historia de terapia ocupacional”, “historia de fisioterapia” e “historia de valoración domiciliaria”. La información contenida en estas historias procede por una parte de las historias narradas por los familiares y por las propias personas con alzhéimer, a través de los exámenes, pruebas y entrevistas mediante las que se obtienen estos datos. Por otra parte, procede de la propia valoración realizada por los distintos profesionales (trabajadores sociales, médicos de cabecera, neurólogos, geriatras, psicólogos, enfermeras, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas). A su vez, toda esta información se cruza en el espacio del centro de día con las historias que cuentan las trabajadoras del mismo, especialmente las auxiliares.

A través de estos documentos intersectan así las historias que circulan en el centro y el discurso profesional, especialmente el médico: documentos que sirven para ir sedimentando lo que podríamos llamar una *memoria institucional* sobre cada usuario. Existe por tanto una historia institucional, que se ha hecho “oficial” como la versión dominante sobre quién es/quién era la persona con alzhéimer, incluso cuando esta historia contradice lo que los familiares cuentan sobre la persona, lo que dice la propia persona con alzhéimer o lo que hace en su práctica diaria tal y como la identifican las auxiliares. Esta “historia oficial” puede ser por tanto contestada por la multiplicidad de memorias que construyen y reconstruyen, continuamente, las historias de los usuarios.

El diagnóstico es clave en los procesos por los cuales la memoria institucional sobre los usuarios circula en el espacio del centro de día. Las auxiliares tienen acceso a la historia sanitaria de los usuarios y hacen referencia a elementos de la misma al hablar sobre ellos,

especialmente cuando establecen una fuerte conexión entre el diagnóstico y la identidad de cada usuario, llegando incluso a hacer que cada usuario se convierta en su diagnóstico, como ya he señalado anteriormente: *María es alzhéimer*, *Juan es Parkinson*, *Sonia es vascular*³⁸. Ahora bien, siempre hay algún momento en que rompen con lo que Arthur Kleinman (1988) llama “la colonización de la identidad por parte de la enfermedad”, como si lo que le sucede a la persona fuera explicable únicamente en términos de su enfermedad, “dejando bastante de lado la historia de vida y las imágenes proyectadas por la persona con anterioridad al proceso de Alzheimer” (Martorell Poveda, 2008a: s.p.). Al romper con este enfoque centrado en la enfermedad, las auxiliares sitúan a los usuarios en el afuera de la enfermedad, centrándose en aquello que les hace únicos, en sus peculiaridades. Esto se traduce en prácticas de cuidados que tienen que ver, por ejemplo, con romper las normas de la institución y darles aquella comida que les gusta especialmente, o eximirles de realizar alguna de las actividades programadas y permitirles hacer en su lugar algo que saben que les gusta (caminar por el centro, charlar entre ellos, leer el periódico³⁹).

La relación que la médico del centro de día tiene con el diagnóstico es sin embargo diferente. Emplea el diagnóstico como una forma de gestión del trabajo, en términos de lo que se puede y lo que no se puede hacer con cada usuario, que en el lenguaje de la médico se convierte en “paciente”. Así, por ejemplo, las opciones que se abren ante cada diagnóstico tienen que ver con medidas como hacer terapia con un determinado usuario o no hacerla (esto suele suceder en los casos en los que ya se encuentran en estadios muy avanzados de la enfermedad); si hay que estimularle a un nivel intelectual o a un nivel físico; en qué grupo de trabajo incluirle; en qué mesa del comedor sentarle, etc. Estas historias viajan desde la consulta que la médico tiene en el centro hasta la pequeña sala donde las auxiliares se reúnen durante los descansos. La posibilidad de que el diagnóstico circule de esta manera, entre una y otra sala del centro, responde a la construcción de lo que Bruno Latour (1992) llama “móviles inmutables”, el encapsulamiento del conocimiento en instrumentos preparados para desplazarse a diferentes espacios (textos, instituciones, países) manteniendo su significado y estabilidad. Uno de estos móviles inmutables sería precisamente el documento escrito en el que está registrada la

³⁸ La demencia vascular es aquella causada por lesiones cerebrales debidas a daños en los vasos sanguíneos del cerebro. Es la segunda causa de demencia, tras la enfermedad de Alzheimer (Prince y Jackson, 2009). La enfermedad de Parkinson se origina en la pérdida de las neuronas dopaminérgicas, encargadas de regular los movimientos y la actividad muscular.

³⁹ Los imaginarios sobre aquello que define a una persona con alzhéimer operaron con especial fuerza sobre mí en los primeros días de mi estancia en el centro. Así, cuando durante esos primeros días vi a un hombre leyendo en voz alta un periódico y comentando las noticias con las personas que estaban sentadas a la misma mesa que él, pensé que era alguien perteneciente al personal del centro y que estaba llevando a cabo algún ejercicio de estimulación cognitiva con los usuarios. Resultó ser uno de los propios usuarios del centro. Ni siquiera el hecho de que no llevara un uniforme, como el resto del personal, me hizo pensar que podía ser un usuario. Recuerdo haber pensado que en todo caso quizá era un voluntario y por eso no tenía uniforme.

historia sanitaria del usuario y que contiene, mediante valores numéricos, escalas y cuadros, su diagnóstico. Los estudios sociales de la ciencia han mostrado que es necesario el ensamblaje de todo un conjunto de elementos materiales (tecnologías, técnicas, laboratorios y revistas científicas, por ejemplo) para producir y hacer circular el conocimiento científico (Latour, 1992). En el caso de la demencia, el diagnóstico es una solidificación y estabilización del resultado de redes en las que se articulan, entre otros, los laboratorios en los que se analizan muestras de sangre, las consultas de los médicos de atención primaria, las imágenes del cerebro generadas por aparatos de resonancia magnética y las revistas de neurología y genética en las que se publican artículos sobre los últimos avances relativos a la enfermedad.

Bowker y Leigh Star (1999) señalan que la movilidad de las categorías diagnósticas viene dada por dos procesos opuestos. Por una parte, conocimiento, prácticas y artefactos tecnológicos son implementados en los lugares en los que se generan las categorías diagnósticas. Por otra parte, a continuación, es necesario un proceso de borrado, de silenciamiento, por el cual algunos de los elementos implicados en esa creación del diagnóstico deben desaparecer (algunas voces, algunas historias, algunos actores, algunos intereses y conflictos). Dicho de otra forma: determinados elementos son codificados como agentes intervinientes en el proceso, visibles y referenciales, mientras que otros son relegados a un segundo plano, invisibles, o al menos difuminados, y no referenciales. Si una categoría diagnóstica es capaz de circular lo hace sobre la imposibilidad de que circulen aspectos tales como las políticas que deciden la financiación de determinados laboratorios y no de otros, la investigación en unas enfermedades frente a otras o las condiciones en las cuales se desarrollan los ensayos clínicos, por mencionar solo algunos posibles ejemplos.

El diagnóstico viaja así desde la consulta de la médico hasta la sala donde se reúnen las auxiliares durante los descansos. En esta sala las historias de la médico sobre el diagnóstico son tomadas como fuentes legítimas de conocimiento que explican y justifican el comportamiento de cada usuario. El comportamiento se convierte en una categoría que permea todo el discurso de las auxiliares sobre su posición profesional y laboral en el centro, remitiendo a lo que la médico establece que se puede y que no se puede hacer con cada usuario. Las auxiliares consideran que se les pide que hagan más de lo que pueden, y deben, hacer, pues señalan que no están preparadas, ni técnica ni emocionalmente, para tratar a usuarios cuyo comportamiento está marcado por la presencia de trastornos conductuales, especialmente de tipo psiquiátrico. Y es que si bien los criterios diagnósticos para la enfermedad de Alzheimer se centran en los trastornos cognitivos y su repercusión sobre la capacidad funcional (social y ocupacional) del sujeto, existen síntomas no cognitivos como la agresividad, la agitación, la desinhibición, la psicosis o la ansiedad que “generan sufrimiento

en el paciente y en el cuidador, agravan el deterioro cognitivo y funcional y precipitan la institucionalización” (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012: 598). Estos síntomas, que se presentan de forma muy común entre las personas con alzhéimer, son además “situados por las cuidadoras familiares entre los aspectos más complicados de vivir con una persona que ha sido diagnosticada con demencia” (Hinton, Flores, Franz, Hernández y Mitteness, 2006: 44), evidenciando las implicaciones que tienen sobre las prácticas concretas y cotidianas de cuidados como las que han de llevar a cabo las auxiliares.

La forma diferencial en que el diagnóstico se inserta en las historias de las distintas categorías de trabajadoras del centro, en este caso las auxiliares y la médico, señala una oscilación en la intensidad que adquieren dos elementos que circulan en el centro a través de esas historias: conocimiento y afectos. Dependiendo de quién cuente la historia, una de esas dos variables cobrará más o menos fuerza en el relato: las auxiliares describen a los usuarios a través del tamiz de los afectos y las emociones, pues hablan de ellos como personas con las que ríen y lloran, a las que abrazan y acarician, personas a las que llaman por su apodo. La médico, por su parte, centra su relato en la información médica disponible sobre cada usuario, en la evolución que ha tenido la enfermedad en el tiempo que lleva el paciente en el centro, en las causas y los efectos del proceso patológico. No se trata de establecer una férrea línea divisoria entre conocimiento y afectividad, como si fueran territorios excluyentes, ni de asignar el espacio del conocimiento únicamente a la médico y el de la afectividad sólo a las auxiliares. Se trata de localizar en las historias la movilización de determinadas representaciones que responden a la pregunta por la identidad de la persona con alzhéimer (quién es/quién era), pues dichas representaciones se vinculan con determinadas prácticas de cuidados a la vez que constriñen la posibilidad de otras prácticas. Por ejemplo, enfatizar la información médica en las historias sobre la persona puede conducir a prácticas de cuidados en las que se trata un cuerpo abstracto, considerado incapaz de generar sentido y vínculos, como cuando se habla sobre la persona con alzhéimer delante de ella, como si no estuviera presente. Por otra parte, enfatizar el estado presente de la persona y considerar el vínculo a través de lo afectivo puede derivar, en el extremo, en la desconsideración de su historia pasada, en una cierta infantilización y en la omisión de otras posibilidades de agencia.

Si bien existen diferentes apropiaciones del diagnóstico en las historias que se cuentan en el centro de día, como hemos visto hasta ahora, la inserción del discurso médico en esas historias hace que su valor de verdad cambie completamente respecto a las historias que no intersectan con el discurso médico, o al menos aquellas que no lo hacen de una forma tan densa como sí lo hacen las que están directamente relacionadas con el diagnóstico. Estas últimas acceden a esa particular conexión con la verdad científica que vendría encapsulada en

el diagnóstico, en tanto que conocimiento irrefutable y certero sobre la persona con alzhéimer y sobre su situación. Esta visión del diagnóstico como algo definitivo, estable y cierto choca con el hecho de que en la enfermedad de Alzheimer, como ya he apuntado, solo se puede establecer el diagnóstico realizando un examen anatomopatológico del cerebro, para lo que es necesario que la persona haya fallecido previamente. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es posible o probable, pero nunca definitivo.

Foucault (1975/2008, 1976/2006) mostró en su trabajo las intrincadas relaciones entre saber y poder: el poder produce históricamente efectos de verdad en determinados discursos. Dicho de otra forma, la verdad siempre está inserta en relaciones de poder, trabada con dispositivos de poder-saber que hacen posible esa verdad y su mantenimiento. En la “política general de la verdad”⁴⁰ (Foucault, 1992: 187) existente en nuestra actualidad, la verdad pertenece a los discursos científicos, como el discurso médico que determina que el nivel de olvido de una persona reciba el nombre de “enfermedad de Alzheimer”. Las historias que cuenta la médico del centro participan de este régimen de verdad, de este mecanismo de producción discursiva por el cual esas historias quedan marcadas como verdaderas, gozando así de una legitimidad de la que carecen otro tipo de historias. Las historias de la médico alcanzan un mayor capacidad de circulación en el espacio del centro de día y fundamentan la lógica sobre la que se organizan las prácticas en dicho espacio, más allá del hecho obvio de que el criterio principal de admisión en el centro es precisamente tener un diagnóstico de demencia. Así, cada etiqueta diagnóstica (cada tipo de demencia) organiza los espacios y las actividades del centro *a priori*, pero estas disposiciones relativas al diagnóstico se ven desbordadas y reconfiguradas posteriormente por las prácticas de cuidados, concretas y situadas. Indicadores como el comportamiento, la autonomía, las capacidades cognitivas o el estado físico delimitan espacios en el comedor como aquellos de “los que no pueden comer solos”, en el gimnasio “los que están muy desorientados y se pierden”, o en el aula de estimulación cognitiva “los que no les gusta utilizar el ordenador”. La agrupación diagnóstica previa cede ante los imperativos que marcan los ritmos del cuidado: hay que dar de comer a varias personas, hay que estar atento para que otras no se caigan al intentar hacer un ejercicio de gimnasia, hay que adaptar las herramientas disponibles, como los ordenadores, a las preferencias de los usuarios para poder lograr una terapia que sea eficaz.

⁴⁰ Esta política es caracterizada por Foucault (1992: 187) como “los tipos de discursos que [cada sociedad] acoge y hace funcionar como verdaderos; los mecanismos y las instancias que permiten distinguir los enunciados verdaderos o falsos, la manera de sancionar unos y otros; las técnicas y los procedimientos que son valorizados para la obtención de la verdad; el estatuto de aquellos encargados de decir qué es lo que funciona como verdadero”.

Configurando una red de memorias

A lo largo de este capítulo he tratado diferentes tipos de historias, las cuales muestran el siguiente itinerario en la conjunción de hacer y decir en un contexto institucional de cuidados: 1) dado que las auxiliares no conocen directamente el pasado biográfico de las personas con alzhéimer, acuden a las *historias sobre ese pasado* relatadas por los familiares; 2) en sus prácticas cotidianas de cuidados, las auxiliares empiezan a conocer a las personas con alzhéimer y a generar progresivamente sus propias *memorias sobre el presente* de esas personas; 3) a las historias de los familiares sobre el pasado y a las experiencias y memorias de las auxiliares situadas en el presente se añade la *memoria institucional*, vertida en documentos médicos, especialmente aquellos referentes al diagnóstico, que encierran la promesa de la verdad sobre la persona con alzhéimer.

Esta multiplicidad de memorias sobre la persona con alzhéimer se articula en el marco de lo que denomino una *red de memorias*. Las diversas memorias se relacionan entre sí a través de la circulación, superposición y conflicto entre ellas, mediante el enlace entre las temporalidades, los vacíos y las historias que emanan de cada memoria. Lo importante en la topología de la red es precisamente cómo los elementos que la integran se mantienen juntos:

“[...] en un espacio de red la proximidad no es métrica. Y “aquí” y “allí” no son objetos o atributos que se asientan dentro o fuera de un conjunto de fronteras. La proximidad, por el contrario, tiene que ver con la identidad según el patrón semiótico. Es una cuestión de la red de elementos y del modo en que estos se mantienen juntos. Lugares con un conjunto de elementos y relaciones similares entre ellos están cerca los unos de los otros, y aquellos con elementos o relaciones diferentes están alejados” (Mol y Law, 1994: 648).

La red de memorias arroja como resultado bien una imagen de quién era la persona con alzhéimer en el pasado, bien una imagen de quién es esa persona en el presente. Estas imágenes son una solidificación, parcial y provisional, del contenido de la red, que está siendo continuamente actuado dado el carácter eminentemente práctico y contingente de los cuidados –pueden ocurrir situaciones como un cambio en el entorno familiar del usuario, una modificación en la medicación, que llegue una nueva auxiliar a trabajar al centro y/o que se vaya otra, etc.–. Así, la relacionalidad, las asimetrías, las densidades y las diferentes posiciones de la red están urdidas en las prácticas de cuidados.

En el marco de estas redes de memorias se generan historias que orientan el cuidado en un sentido o en otro y que se insertan en los procesos de subjetivación de las personas con alzhéimer, habilitando determinadas posiciones y anulando la posibilidad de que otras posiciones sean habitables. Estas historias están preñadas de la memoria de cada uno de los agentes que participan en la red, y cada una de esas memorias sobre quién es/quién era la persona con alzhéimer está construida a través de un enlace con la memoria del resto de los

agentes de la red. Este aspecto ilustra de forma muy gráfica que la memoria siempre es algo construido colectivamente, algo social en tanto que tiene que ver con otros, con sus relatos y sus posiciones en la trama social. Esta conceptualización de la memoria pone de manifiesto la dificultad de hablar de una memoria individual o de la memoria como una representación mental en el interior de un cerebro aislado. Por el contrario, propone que la memoria es algo que se hace, colectivamente, como veremos en el cuarto escenario.

Haceres de los decires: efectos de las historias en circulación

¿De qué forma figuran en las prácticas de cuidados las historias que hemos visto en este capítulo? En el contexto del centro de día las auxiliares, y en general todo el personal sociosanitario, veían las historias como una fuente legítima de conocimiento sobre las personas con demencia y actuaban en consecuencia, tratando a cada persona a través del prisma de esas historias. Esto suponía, como ya se ha mencionado, confinar en algunos casos a la persona a un pasado que ya no era posible revivir, pues algunas historias remiten a quién era la persona cuando poseía capacidades, cognitivas y físicas, que ahora ya no tiene. Se situaba a la persona en ese pasado irrecuperable pidiéndole que hiciera cosas que ya no podía hacer o que se comportara de la forma en que solía hacerlo. En este caso, las auxiliares empleaban las historias sobre el pasado de la persona como una especie de estímulo, contándole a las personas con alzhéimer esas historias repetidamente: “pero si te gustaba hacer ejercicio, estoy segura de que todavía quieres hacerlo”; “estos de la foto son tus hijos, ¿no te acuerdas de sus nombres?”. Sin embargo, también se producían otras situaciones en las que las historias actuaban como un recurso poderoso en la creación y mantenimiento de la peculiaridad de cada uno de los usuarios del centro. Eran una forma de reconocer su carácter único como individuos y de evitar que la enfermedad totalizara la identidad y la situación concreta de las personas con alzhéimer.

Este doble efecto de las historias que he presentado surge, en gran medida, de su falta de apertura y falta de orientación hacia el futuro. Aquí sigo a la filósofa Hilde Lindemann (2009), quien en su caracterización de las formas de sostener a otros en sus identidades sugiere que sostener bien requiere historias que “mantengan el campo de acción de la persona abierto” (Lindemann, 2009: 420) y que miren hacia adelante, permitiendo un espacio para el cambio y el devenir. En este sentido, algunas de las historias que circulan en el centro de día estaban tan centradas en el pasado –el carácter y las habilidades pasadas de cada persona– que omitían el potencial de la persona para implicarse en el presente en el mundo y con otros de formas nuevas.

Anteriormente mencioné un tipo particular de historias, las que cuenta la médico, atravesadas por el diagnóstico y empleadas para determinar qué curso de acción es posible en la intervención con cada uno de los usuarios. El efecto directo de estas historias es de una naturaleza material: en el centro de día se crearon ciertos espacios (en concreto una sala al final de un pasillo, frente a un despacho del personal) para acomodar las necesidades específicas de algunos usuarios y poder gestionar mejor su comportamiento. En la práctica, esta nueva sala es un espacio en el que la visión culturalmente generalizada de que “no se puede hacer nada” por las personas con demencia ni con ellas, se convierte en una realidad, en una profecía autocumplida. Como “no se puede hacer nada”, se termina no haciendo efectivamente nada y no se ofrece ninguna intervención, terapéutica ni de ningún otro tipo, a las personas que se ha decidido separar del resto del grupo y situarlas en ese espacio. A las auxiliares no les gusta tener que trabajar en esta sala, que intentan evitar en la medida de lo posible, aunque siempre tiene que haber una auxiliar en la sala con los usuarios, pues varios de ellos presentan tendencia a la autolesión o son susceptibles de caerse de la silla o escaparse debido a la necesidad de deambular. La dirección del centro justifica de esta forma que en este espacio se empleen restricciones físicas que mantienen a los usuarios sujetos a la silla a través de la cintura, siempre con el consentimiento expreso de los familiares.

Las historias y los espacios están así entrelazados de una forma en la que el discurso biomédico sobre la demencia –la medicina como única solución a un fallo localizado en el cerebro– invisibiliza el cuidado y lo presenta como estéril. De todas formas, y precisamente quizás por la ausencia de una cura, las auxiliares muestran un trato especialmente afectuoso y respetuoso con las personas que están en esta sala, promulgando en cierta manera la posibilidad de que sí se pueda hacer algo con ellas y por ellas. La posibilidad de que el cuidado sea otra manera de curar, pues como señala Annemarie Mol (2008: 1), “en la práctica las actividades caracterizadas como ‘cuidados’ y como ‘cura’ se solapan. [...] Una supuesta cura de las condiciones [crónicas] no conduce a la recuperación sino que hace la vida más llevadera: es una forma de cuidado”. Las auxiliares ponen en práctica esta fusión entre los cuidados y la cura movilizand o la afectividad en términos de cercanía corporal e intimidad: se sientan al lado de los usuarios, les acarician, les cantan canciones que les puedan calmar.

Los efectos de las historias están también relacionados con el hecho de que su circulación no es solo interna, es decir, no está restringida al espacio del centro de día, sino que las historias viajan fuera del centro (por ejemplo, a las casas de los usuarios y a las consultas de sus médicos de cabecera), y a su vez son influenciadas por historias que provienen del “exterior”, aquellas transmitidas a través de los medios de comunicación, la literatura o el cine. Las historias que circulan en el centro de día están así enmarcadas en discursos sobre la

demencia que movilizan determinadas representaciones sobre qué significa cuidar, determinados imaginarios en torno a la persona con alzhéimer, a la memoria y a los efectos de su ausencia, a lo que definimos como “dependencia” y de forma general a los parámetros que rigen lo que cuenta como una vida⁴¹. No se trata de que exista un exterior del centro de día en el cual estos discursos se originan y luego llegarían a permear lo que se cuenta (y lo que se hace) en el centro, sino que el propio centro, en tanto que institución médica y asistencial, está inserto en esas historias y esas historias están insertas en el centro.

En los espacios que integran el centro de día (gimnasio, comedor, sala de reuniones, sala de usos múltiples, aulas de terapia, cocina, baños y despachos) se llevan a cabo diversas prácticas enmarcadas en formas diferenciales de actuar la enfermedad. Así, en el gimnasio se da forma a una versión del alzhéimer en la que la enfermedad es un cuerpo desorientado que necesita ser reconducido a unos parámetros espacio-temporales compartidos con los demás (saber caminar en la dirección que indica la terapeuta, distinguir lo que está a la derecha y a la izquierda, seguir una ruta marcada en el suelo). En cada uno de estos espacios, y en conexión con las prácticas que en ellos se desarrollan, se producen historias que adquieren una legitimidad o autoridad para emerger y para posteriormente circular en función precisamente de las prácticas concretas a las que están vinculadas y la correspondiente versión de la enfermedad que están actuando. Por tanto, los efectos de estas historias tienen que ver no tanto con una jerarquía establecida entre las diferentes trabajadoras del centro sino con la génesis de esas historias en su hibridación con las prácticas.

Existen espacios, prácticas e historias sobre los cuidados, por ejemplo aquellas que se generan en la sala de usos múltiples después de la comida, cuando las auxiliares están charlando con los usuarios en un momento de descanso antes de reanudar la actividad por la tarde. De la misma forma, existen espacios, prácticas, y por tanto historias, sobre los aspectos biomédicos de la demencia, aquellos que se desarrollan por ejemplo en el despacho de la médico cuando examina el estado cognitivo de los usuarios. No existe un corte limpio entre estos diferentes espacios, prácticas e historias (los cuidados y los aspectos biomédicos de la demencia aparecen enlazados en multitud de ocasiones, por ejemplo cuando en el despacho de la trabajadora social se valoran las ayudas disponibles para las familias en función del nivel de dependencia de la persona con alzhéimer). Además, la asociación entre espacios, prácticas e historias que actúa una determinada versión de la enfermedad (subjetividad a

⁴¹ Esta cuestión excede las pretensiones de esta tesis, pero creo que merece un tratamiento detallado en el análisis de los discursos sobre la demencia, su influencia sobre la conceptualización de la enfermedad y la forma en que se ofrecen cuidados en el marco de esa conceptualización. En el campo de la literatura, véase por ejemplo Barba (2005), Genova (2009), Ignatieff (1993) o Roca (2007). En el del cine, Farhadi (2011), Mas Franqueza (2008), Polley (2006) o Ustaoglu (2008).

mantener, cuerpo desorientado a reeducar, cuerpo dependiente necesitado de apoyos para la vida cotidiana) afecta a la circulación de las historias no en función de quién habla, sino de dónde y en base a qué hacer se generan esos decires.

La fiabilidad de las historias, su capacidad para ser reconocidas, y escuchadas, como tales historias, no está siempre exenta de la identificación con el narrador o narradores. Cuando los familiares cuentan historias que contradicen lo que predomina en las historias médicas, o cuando la historia sobre la persona con alzhéimer, sobre su pasado y/o su presente, es contada por ella misma⁴², entran en juego censuras que limitan el alcance de las palabras. En este caso, cuando el narrador es la persona con alzhéimer, estas censuras no constituyen una prohibición puntual de una expresión particular, sino que se trata de una censura implícita que:

“[...] trabaja estableciendo un marco que discrimina qué individuos pueden ser interpretados como sujetos en función de que su habla se ajuste a las normas dictadas del habla, que son las que confieren inteligibilidad y las que, por tanto, construyen al sujeto en tanto ser lingüístico y social, y en tanto vida corporal que habla” (Burgos, 2008: 306).

De hecho, y siguiendo la glosa que Elvira Burgos realiza del trabajo de Judith Butler (2004a), “es su tipo de habla –habla delirante, habla incoherente, habla imposible– el que, por ejemplo, induce a la consideración de un sujeto como psicótico, como asocial, e incluso es ello lo que puede motivar el internamiento de un individuo en un psiquiátrico o en una institución penitenciaria” (Burgos, 2008: 306). El acceso a la inteligibilidad no recae por tanto únicamente sobre lo dicho sino también sobre cómo se dice y quién lo dice. El sujeto no es autoevidente y sus historias son sometidas a los criterios de la inteligibilidad para dilucidar su entrada, o su exclusión, de la esfera del lenguaje y de lo social. Esta operación de patrullaje de las fronteras de la constitución del sujeto y de los límites del lenguaje y de lo social adolece de una concepción de la verdad marcada por criterios de fiabilidad, en términos de su correspondencia con una realidad que sería exterior y anterior al sujeto⁴³. Pero, ¿qué hace

⁴² En este capítulo mi interés es analizar las historias que se cuentan *sobre* las personas con alzhéimer, pero eso no excluye, y de hecho está relacionado, con las historias (o la ausencia de esas historias) que cuentan las propias personas con alzhéimer.

⁴³ En la novela *Turn of Mind* (LaPlante, 2011) la demencia de la protagonista se emplea como tropo para reforzar la idea de que la fiabilidad de las historias (y la propia fiabilidad de quienes las cuentan) viene dada por la correspondencia entre historias y *realidad*, correspondencia alcanzable a través de una memoria lineal y *veraz* de los hechos. Pero el relato de la protagonista, una mujer con demencia sospechosa del asesinato de su mejor amiga, está lleno de inconsistencias, saltos temporales, contradicciones e imprecisiones. Tanto ante la policía como en el monólogo en primera persona que atraviesa la novela, los diversos ejercicios de narración que la protagonista lleva a cabo están marcados por la sospecha de que sus historias no se *corresponden* con los hechos. La traducción *directa* de la realidad y la veracidad se presentan así como criterios de lectura de las historias, empleando la demencia como estrategia que justificaría la incapacidad de satisfacer esos criterios, implícitamente apuntando a que toda persona sin demencia es por el contrario capaz de generar relatos que se *ajusten* a la realidad. También se están obviando en este movimiento factores como la carga emocional y, de forma general, el contexto en el que somos llamados a generar determinadas historias.

que una historia sea verdadera, fiable o creíble? ¿Y hasta qué punto es relevante que una historia sea “verdadera”? ¿Hasta qué punto es relevante para los propósitos de una investigación, y en concreto de esta investigación? ¿Qué ganamos si pensamos en las historias no como verdaderas o fiables, sino como estrategias que utilizamos para crear sentido, para gestionar los condicionantes de cada situación, para negociar nuestras posiciones en el marco de determinados contextos? En lugar de indagar en la veracidad de las historias y de preguntarnos por su capacidad para *representar la realidad*, plantearnos qué subyace al propio hecho de contarlas, a qué necesidades u objetivos responden, a quién y de qué hablan las historias. *Qué realidad construyen* al ser contadas, en el mismo proceso en el que se cuentan y posteriormente, en los efectos que generan al circular.

Es importante resaltar que el significado de las historias no está en las historias, sino en la interpretación, en el horizonte de significado, en los elementos contextuales. Y los límites de la interpretación son difusos, permeables y precarios. Todo texto, todo producto cultural, tiene una lectura preferente o dominante (Hall, 1980), es decir, una decodificación del mensaje que concuerda con la ideología de referencia y las visiones hegemónicas que transmite el texto. Esta lectura no agota las interpretaciones posibles, pues aunque la lectura preferente responde a la codificación hegemónica de la experiencia social, hay alternativas de interpretación (Fiske, 1991) debidas al margen de indeterminación que crean tanto lo estructural como lo individual, la toma de posición como sujeto. Los posicionamientos de los diversos agentes en las disputas por el sentido modifican las relaciones de poder y de fuerzas. Cada agente se posiciona y así posibilita unas conexiones e imposibilita otras. De estas prácticas resulta una indeterminación que abre un espacio para las historias no hegemónicas (marginales, contestatarias, de resistencia).

En alguna ocasión, cuando les contaba a las auxiliares que había estado hablando con un usuario sobre determinados temas, principalmente cuestiones relativas a sus vivencias en el centro o a su biografía, las auxiliares me respondían con un “no les hagas caso”. Estaba así presente la visión de que las historias que emanan de ciertas posiciones no pueden alcanzar la fiabilidad necesaria para representar *verazmente* la realidad. Estas historias eran recibidas por tanto como historias secundarias, anecdóticas, carentes de capacidad de circular y de generar efectos. Se producía asimismo una forma de silenciamiento, de vaciamiento de contenido de quienes contaban esas historias, una interpelación que no podía ser respondida y, al no serlo, generaba una carencia de reconocimiento. A veces también los familiares incurrieran en esta visión de la falta de fiabilidad de determinadas historias, pues en los casos en que entrevisté a ambos, familiar y persona con alzhéimer, después de la entrevista con la persona con alzhéimer el familiar me solía preguntar “¿y qué te ha contado él?”, como una

forma de supervisar o verificar el contenido, sospechoso, de sus historias. En este sentido, tomar las historias que otras personas (cuidadoras familiares, personal sanitario) cuentan sobre las personas con alzhéimer como las depositarias del conocimiento fidedigno o acreditado sobre esas personas, y subestimar sus propias historias, por irrelevantes, tiene ciertas implicaciones:

“[...] caminamos sobre un territorio potencialmente peligroso al arriesgarnos a elevar algunas voces –y verdades narrativas– sobre otras en base a fundamentos realistas. En la medida en que una información adicional pueda aportar sentido en una historia que de otra forma sería ignorada por irrelevante, debería ser tenida en cuenta. La información externa que ofrece información fáctica sobre fechas, acontecimientos y características, y pistas sobre sus reformulaciones, puede también facilitar nuestra comprensión del significado de la historia para la persona. Sin embargo, cuando estas fuentes se usan para desmentir (o incluso refrendar) la historia de la persona sobre la base de su falta (o presencia) de correspondencia con indicadores externos de ‘verdad’, se corre el riesgo de desempoderar e invalidar a esa persona” (McLean, 2006: 174).

Las historias contadas sobre las personas con alzhéimer se mueven así en un terreno resbaladizo en el que el conocimiento que generan es negociado a través de los criterios de verdad y de relevancia, de capacidad narrativa y de inteligibilidad. Realizar una división entre esas historias en función de su aproximación a la realidad sitúa las historias contadas por las personas con alzhéimer fuera de las prácticas de cuidado, al tomarlas como irrelevantes o directamente vacías de significado. Sin embargo, ese posible enlace que señala Athena McLean (2006) entre diferentes historias, cada una de las cuales aporta un tipo de información diferente (por ejemplo, información fáctica por parte de las cuidadoras e información respecto al significado por parte de las personas con alzhéimer), permitiría concebir la existencia de una complementariedad entre las historias de las cuidadoras y las de las personas con alzhéimer. Una construcción compartida que albergaría espacio para una mayor complejidad, debido a la riqueza de matices que aporta la inclusión de las diferentes posiciones implicadas en la relación de cuidados, en lugar de otorgar primacía a la voz de las cuidadoras.

Si los cuidados requieren atención a los detalles y a las especificidades de cada contexto, si necesitan de un continuo ajuste a las particularidades de cada persona concreta, el contenido de las historias de las personas con alzhéimer adquiere aún mayor relevancia porque esas historias pueden estar apuntando a elementos tales como sus preferencias a la hora de ser tratados, a aquello que les preocupa, a la carga afectiva de sus recuerdos. En todo caso, se trata de elementos que las personas con alzhéimer sitúan como merecedores de ser contados y, en esa medida, son indicativos del sentido que construyen a partir de ellos, independientemente de su cualidad de *verdaderos* o no, como acabo de señalar. En algunos casos se trata de historias que están muy presentes en la memoria debido a su fuerte impacto

emocional, como sucede con un usuario del centro que una y otra vez me contaba la muerte de su hijo. En otros casos son historias aparentemente nimias o carentes de valor, como aquellas que se detienen en aspectos concretos de su profesión, de su lugar de procedencia, en algún miembro de su familia, en justificar los motivos por los que están en el centro o en la necesidad de irse de él cuanto antes porque alguien les está esperando en casa. Todas estas historias pueden revelar sin embargo elementos valiosos para las prácticas de cuidados si se indaga en ellas para identificar el sentido que tienen para las personas con alzhéimer y se integran en las diferentes actividades (en los ejercicios de estimulación cognitiva y de terapia ocupacional, por ejemplo) y en las charlas que mantienen las auxiliares con los usuarios en los momentos de descanso entre actividades o en espacios como los de las comidas.

Este tipo de lecturas son obviadas en la mayor parte de análisis y explicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer, tanto las procedentes de medios de comunicación como de organismos gubernamentales o científicos, que hacen referencia a elementos estigmatizadores, a una muerte social (Martorell Poveda, 2003; Robertson, 1991), al miedo y a la amenaza que supone la enfermedad, presentando a las personas con alzhéimer como muertos vivientes, mentes que se disuelven dejando tras de sí cuerpos sin personas vinculadas a ellos (Kontos, 2012). Estas historias permean las prácticas de cuidados, como he mencionado anteriormente en el caso de la profecía autocumplida sobre la imposibilidad de “hacer algo” para y con las personas con alzhéimer, o en el caso de la lectura de los cuerpos como transparentes y vacíos, hablando delante de las personas con alzhéimer sobre ellas como si ellas mismas no estuvieran presentes o no pudieran construir su relato.

Esta influencia no es unidireccional, pues lo que sucede en los espacios de cuidados, como los hogares o los centros de día, está a su vez inserto en los discursos sobre el alzhéimer, que se nutren de las historias provenientes de estos espacios. Historias que vienen marcadas por un acceso diferencial a la representación: la voz de las personas con alzhéimer y la de sus cuidadoras, principalmente sus familiares y las auxiliares de enfermería, está normalmente ausente de la mayoría de los relatos procedentes de los espacios de cuidados. Si bien en los últimos años se está produciendo una incipiente visibilización de las cuidadoras familiares a través de su presencia en internet⁴⁴ y de la labor del movimiento asociativo, todavía se trata de historias con un alcance limitado en cuanto a su circulación y nivel de penetración en los imaginarios sobre la enfermedad de Alzheimer. Asimismo, la ausencia de las historias de las personas con alzhéimer y de las auxiliares de enfermería impide la inclusión de las

⁴⁴ El blog “Diario de un cuidador” (véase <http://www.diariodeuncuidador.com>), escrito por Pablo A. Barredo, destaca en este terreno. Durante cinco años, el autor narró en él su experiencia como cuidador de su madre. Tras el fallecimiento de esta, emplea el blog para promover la visibilización y el cuidado de las cuidadoras.

particularidades del cuidado, de su carácter situado y más directamente material, en las representaciones hegemónicas sobre el alzhéimer.

Lo que cuenta como una vida y su valor pueden ser reconfigurados si los procesos de cuidados pasan a formar parte de los discursos sobre el alzhéimer, haciendo énfasis en su carácter de proceso, en el trabajo, los saberes y la perseverancia necesarios para que se produzcan esos cuidados. Las auxiliares de enfermería formarían también parte de esas voces y cuerpos a incluir en los discursos sobre el alzhéimer, en tanto que acompañan el proceso de sostenimiento de la vida, de los cuerpos y de las historias de las personas con alzhéimer, de la misma manera que estas hacen posibles las historias de las auxiliares y de sus cuidadoras familiares, en un proceso distribuido y recíproco de sostenimiento a través de prácticas de cuidados y de las historias con ellas entrelazadas.

Un puzzle en el cuidado. De circulaciones y continuidades

Como se ha mostrado en este capítulo, los efectos de las historias que acompañan las prácticas de cuidado de las personas con alzhéimer en el centro de día están insertas en lo que podríamos llamar una economía política de la circulación de las historias, que va a delimitar aspectos tales como qué historias circulan y a dónde lo hacen, quién cuenta las historias que viajan y de quién son las historias que no consiguen circular, con qué velocidad circulan y qué alcance tiene cada historia.

La atención al contexto en los procesos de circulación de historias revela asimismo que los sujetos se posicionan en relación a esas historias (aceptándolas, rechazándolas, modificándolas o interrogándolas), en un espacio en el que la recepción juega así un papel destacado. El significado de las historias no está prefijado en su contenido ni en la intencionalidad del hablante, sino que es resultado de las prácticas de reapropiación que los sujetos llevan a cabo al recibir esas historias. Aquí es necesario tener en cuenta que la posición de la investigadora también está implicada en la recepción de las historias, y por tanto en la construcción de su significado, porque “cuando construimos cartografías de circulación y de movilidad, estamos tan inmersos en esos procesos como cualquier otra persona, tan a merced de nuestros propios modelos de movilidad y técnicas de (in)movilización” (Briggs, 2013: 288). Además, los imaginarios sobre la circulación que desde la posición investigadora se ponen en juego tienden a obviar que, para que la circulación de un objeto sea efectiva, es necesario que determinados elementos (tecnologías, saberes, prácticas) que participan en la construcción de ese objeto desaparezcan del proceso, sean

oscurecidos o directamente eliminados (Bowker y Leigh Star, 1999), como sucede en el caso, comentado con anterioridad, de las categorías diagnósticas.

Existen límites y resistencias a la circulación, enmarcados en relaciones de poder y en contextos impregnados por la coproducción de la circulación y de la inmovilidad: también existen historias que no queremos que viajen, o que lo hagan de una forma restringida. En el caso de las historias que circulan en el centro de día, pensemos en aquellas que remiten a aspectos íntimos del cuidado en el marco de una relación de pareja, como sucede cuando la cuidadora es la cónyuge de la persona con alzhéimer, o en las posibles sanciones que se perciben sobre el cuidado (no implicarse lo suficiente, no querer implicarse, priorizar la propia situación frente a la de la persona con alzhéimer), lo que lleva a convertir ciertas historias en “confesiones” y, como tales, circunscribirlas a una circulación muy reducida.

Estas dinámicas contextuales que recorren la circulación de las historias se hacen especialmente pronunciadas en el centro de día, pues las historias sobre las personas con alzhéimer están atravesadas por las lógicas que permean los procesos de subjetivación, que son constitutivamente materiales y situados. En estos procesos son centrales la coherencia en los relatos y la construcción de una autobiografía, es decir, la capacidad de enlazar nuestras acciones pasadas, presentes y futuras en un todo coherente y lineal, que además seamos capaces de hacer inteligible para los demás. Sin embargo, las tensiones que he señalado en este capítulo entre las diferentes historias sobre el pasado y sobre el presente de la persona con alzhéimer muestran que el sujeto no proviene de una linealidad que se pueda trazar claramente entre las diferentes temporalidades que componen su experiencia. Tampoco nace de una intencionalidad y voluntad plenas, ni del conocimiento cristalino que supuestamente tendría sobre sí mismo (Butler, 2005). En los procesos de subjetivación hay continuos quiebres y vacíos, y es desde la interdependencia de donde surge la posibilidad de salvarlos y generar así la ficción de una continuidad en la identidad. Pensemos por ejemplo en los cambios que experimentan a lo largo del tiempo las historias sobre las personas con alzhéimer, y de qué manera los cuidados ofrecen un anclaje para que la vida contenida en esas historias cambiantes se sostenga.

Desde el prisma de la búsqueda de la continuidad en la identidad, en la circulación de las historias sobre las personas con alzhéimer en el centro de día se cristaliza lo que podríamos denominar un puzzle en los cuidados. Se trata de las encrucijadas, los equilibrios y tensiones entre las historias del pasado y en el pasado y las historias del presente y en el presente, cuando se traducen en las prácticas de cuidados y orientan el desarrollo de las tareas cotidianas en el centro de día por parte del personal sanitario. Entre los cuidados que actúan desde el énfasis en la historia biográfica de la persona (quién *era* esa persona), y los cuidados

que actúan centrándose en las habilidades y preferencias actuales de la persona (*quién es esa persona*), se despliega un terreno particularmente fértil para las articulaciones del cuidado en el contexto de la enfermedad de Alzheimer. Ante la inexistencia de una cura para la enfermedad, las tensiones entre las proyecciones del pasado y las aperturas hacia el futuro adquieren una marcada relevancia, propiciando un espacio de indagación sobre las formas de sostenimiento posibles en el presente⁴⁵.

⁴⁵ Algunos programas de intervención dirigidos a personas con alzhéimer les presuponen una capacidad especialmente acentuada de vivir precisamente en el presente. Desde estos programas se propone la creación artística y la experiencia del arte para convertir la capacidad de las personas con alzhéimer de estar en el presente en una herramienta que les sirva de expresión, de vínculo y de interacción.

Escenario II

Cuerpos que (se) hacen

“[...] en el cuerpo están no sólo la identidad y las condiciones materiales de la existencia, sino eso que llamamos la agencia, es decir, la praxis individual y colectiva” (Esteban, 2009: 2).

Hoy parece que el ritmo de las actividades es más acelerado que otros días. Hay más ruido y más movimiento en todas las salas del centro. La médico ha bajado varias veces para hablar con las enfermeras. Algunos usuarios están deambulando, recorriendo el pasillo arriba y abajo. Miguel juega con una pelota de goma. Solo. Irene y Paloma me cuentan que están cansadas después de la sesión de gimnasia de esta mañana. Que les duele “todo el cuerpo”. Más tarde tendrán sesión de parafina (es una sustancia que desprende calor, aplicada sobre las manos para aliviar dolores, reducir la rigidez o suavizar la piel, según me cuenta la fisioterapeuta). Miriam, una de las enfermeras, entra en la sala de usos múltiples para pinchar a Andrés, que es diabético. En la sesión de musicoterapia juegan a pasarse unos balones enormes de plástico mientras suena la música, usando solo los pies. La semana pasada tocaron instrumentos con diferentes partes del cuerpo. Al terminar la actividad, una auxiliar va llamando a los usuarios que esperan en la puerta del baño para ayudarles con el aseo. Cuerpos que reciben pinchazos, cuerpos que caminan sin cesar, cuerpos que hacen música, cuerpos que golpean balones, cuerpos cansados, cuerpos que calman el dolor, cuerpos que son limpiados (Notas del diario de campo. 24 de junio de 2010).

Las aproximaciones praxiográficas al cuidado sitúan la enfermedad dentro del campo de las ontologías múltiples, que toman forma a través de diferentes prácticas. En este campo ontológico, la centralidad del cuerpo es crucial, ya que subraya los aspectos materiales de la enfermedad propiciando una comprensión de la misma como algo que se hace en la práctica. Esto significa que el cuerpo ya no es un objeto sobre el que recaen las miradas de diferentes actores –lo que equivaldría a decir que es el blanco de diferentes perspectivas e interpretaciones (la del médico, la del propio paciente, la de la etnógrafa)–, sino que la materialidad del cuerpo entra en el campo de estudio (Mol, 2002a).

Una etnografía como la aquí practicada del alzhéimer permite la emergencia del cuerpo como un *cuerpo que se hace*, un *cuerpo hecho* por el enfermo y que se ensambla con el exterior para ser hecho también por otros actores, objetos, tecnologías y palabras (por ejemplo, neurólogos, células nerviosas, fotografías, cuidadoras, revistas de bioquímica, centros de día y aparatos de escáner). Este cuerpo que se hace y que se narra a través de esta etnografía, contrasta con el *cuerpo objeto, pasivo*, que recibiría las miradas y permanecería por tanto sin actuar ni ser tocado, al mismo tiempo que tampoco sería un sujeto, es decir, una experiencia privada, personal, de la enfermedad. Aquí recojo la idea de que narrar el cuerpo es parte de una reflexividad constitutiva de las prácticas sociales y central para las mismas (Esteban, 2008: 145).

Al otorgar primacía a las prácticas observamos *cuerpos insertos en relaciones que los vuelven significativos* y que incluso hacen que esos cuerpos sean plausibles o viables en determinadas configuraciones concretas, como el *cuerpo enfermo de alzhéimer* que recibe cuidados. En este sentido, el cuerpo de las cuidadoras también es considerado en la etnografía realizada. En el caso concreto de las profesionales sanitarias, es importante resaltar que su cuerpo debe estar supuestamente ausente para que la relación clínica y de cuidados se desarrolle “correctamente”. Esta ausencia del *cuerpo cuidador* aseguraría así la asepsia y la profesionalidad, evitando una implicación excesiva que impediría la realización de su trabajo. La socióloga de la medicina Renée Fox (1959/1998) denominó este proceso como *detached concern*, que podríamos traducir por “preocupación o afectación distante”: una disposición emocional paradójica que se debate entre ser *competente* y ser *cercana* al paciente (Good y Delvecchio-Good, 1993, énfasis añadido). Sin embargo, la presencia del cuerpo de las profesionales sanitarias, muy especialmente de las auxiliares de enfermería, es central como canalizadora de la afectividad y de las actividades compartidas con las personas con alzhéimer (actividades terapéuticas, de cuidados y cotidianas, como sentarse juntos a charlar después de las comidas, bailar, hacer ejercicio físico en el gimnasio o pasear por los pasillos del centro de día).

Las relaciones, los cuerpos, y la forma en que la enfermedad modifica ambos, tanto de las personas directamente afectadas por la enfermedad como de sus cuidadoras, abren una serie de interrogantes: ¿cuál es el papel de estos cuerpos en los cuidados? ¿Cuál es su papel en la producción de conocimiento y de sentido? ¿Cuáles son las políticas presentes en la forma en que son mirados, leídos, tocados, examinados, vestidos, bañados, alimentados, rechazados, invisibilizados los cuerpos? ¿Qué demandas éticas (nos) realiza el cuerpo enfermo de alzhéimer? ¿De qué maneras reconfigura ese cuerpo nuestras ideas sobre la intersubjetividad y sobre cómo afectamos a otros y somos afectados por ellos? ¿Qué otros tipos de vidas

pueden ser vividas si situamos el cuerpo en el centro? Estos interrogantes nos remiten a cuerpos en acción, cuerpos haciendo y siendo hechos, con límites difusos entre ellos.

En este capítulo parto de la convicción de que el cuerpo “se cierra” cuando es mirado a distancia, arrojando la imagen de un objeto homogéneo, silente y pasivo. Para romper con este tipo de mirada, propongo realizar un desplazamiento desde el anclaje cognitivo, en concreto cerebral, de la identidad, hasta el anclaje corporal de los procesos de subjetivación. Para ello recorro diversos espacios (la planta del hospital, la asociación de familiares y el centro de día) en los que, a través de diferentes prácticas (asear, vestir y maquillar, entre otras) se actúan los cuerpos de las personas con alzhéimer y de sus cuidadoras. La multiplicidad de cuerpos que habitan esa diversidad de espacios y prácticas nos remite a “las políticas de la diferencia: diferentes problemas, de diferentes cuerpos, con diferentes actores implicados, y diferentes formas de gestionarlos” (García Dauder, 2011: 2).

Desde esta óptica de la multiplicidad y las diferencias, en la conjunción de espacios y prácticas aparece la capacidad encarnada que tienen las personas con alzhéimer de interactuar, sin necesidad de recurrir a la cognición; la memoria que se va sedimentando en el cuerpo; el cuerpo como lugar de interpelación y agencia; y el sostenimiento de la vida a través de prácticas de cuidados que parten del cuerpo y van hasta el cuerpo. Estas prácticas dirigidas al cuerpo de la persona con alzhéimer son un lugar privilegiado para explorar el carácter encarnado de los procesos de subjetivación, ya que son una forma de asegurar la individualidad y la presencia de la persona con alzhéimer y de potenciar los vínculos con sus cuidadoras (Martorell Poveda, 2008a, 2009).

Hablo de “encarnación” y de “encarnado” o “encarnada” para referirme a lo que en inglés se denomina *embodiment* y *embodied*, respectivamente (García Selgas, 1994). Con estos términos pretendo recoger la forma en que el cuerpo posee una “dimensión potencial, intencional, intersubjetiva, activa y relacional” (Esteban, 2004b: 3). Desde este prisma, los procesos de subjetivación de las personas con alzhéimer aparecen irremediabilmente marcados por la capacidad de agencia del cuerpo, pues lo corporal es intrínseco a la experiencia, a la interacción y a la práctica. El concepto de encarnación capta las tensiones que se despliegan cuando el cuerpo está inserto en dinámicas sociales y significados culturales, un proceso que remite a la materialidad de la interacción social (Csordas, 1994) y que invita, como hace Mari Luz Esteban (2008: 154), a “dar toda la relevancia teórica y etnográfica a lo corporal como lenguaje de lo social”.

La separación entre cerebro y cuerpo. O el cerebro como contenedor de la identidad

La forma predominante de pensar y conceptualizar la enfermedad de Alzheimer, y en general las enfermedades mentales, suele dejar el cuerpo fuera del relato, al menos en el contexto biomédico occidental. En el caso concreto del alzhéimer, se produce más exactamente un desplazamiento por el cual la centralidad de lo cognitivo, y especialmente de la memoria, relega al cuerpo a la invisibilidad. La apelación a la memoria como garante del mantenimiento de la identidad hace que sea el cerebro, a través de las neuronas que van muriendo, el elemento que se erige en explicación totalizante de lo que le sucede a la persona con alzhéimer.

En el proceso de invisibilización del cuerpo el cerebro aparece como desgajado del cuerpo. Al ser el sustrato material de las funciones mentales es considerado diferente y superior al “resto” del cuerpo, en el que residirían la irracionalidad y el deseo, tal y como implica la influencia del cristianismo sobre la visión occidental del cuerpo y la dicotomía cartesiana entre cuerpo y mente. El cerebro queda así a salvo de la invisibilidad y adquiere primacía en detrimento del cuerpo. Este movimiento se inscribe en lo que algunos autores como Nikolas Rose (2007) caracterizan como un nuevo estilo de pensamiento biomédico: el paso de lo molar a lo molecular. El objeto de la mirada deja de ser el cuerpo, entendido en términos de materia a gran escala –órganos, miembros, sistemas– para pasar a centrarse en los procesos moleculares –codificación de proteínas por parte de los genes, fenómenos intracelulares, reacciones químicas mediadas por las enzimas–. La vida queda así abierta a la posibilidad de ser intervenida mediante nuevas tecnologías que permiten examinar, descomponer o almacenar elementos tales como células o fragmentos de ADN. La biopolítica del presente, una biopolítica molecular, se ha de encargar entonces de las implicaciones de esta susceptibilidad a la transformación de la propia vida, de nuestra propia biología. En este sentido, el auge de disciplinas como la neurociencia pondría de manifiesto una tendencia cada vez más pronunciada a enmarcar una gran parte de los problemas que afectan a la subjetividad contemporánea en términos de su localización en el cerebro⁴⁶ y, por tanto, el poder explicativo residiría en procesos como la afectación o potenciación de determinadas conexiones neuronales, con el consiguiente efecto sobre el comportamiento, los estados de ánimo o las capacidades cognitivas. Para Rose esto es resultado de un cambio paradigmático

⁴⁶ A modo de ejemplo, últimamente proliferan libros y artículos de divulgación que establecen conexiones entre fenómenos propios de la vida contemporánea, como el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, y la aparición de cambios en el cerebro. Así lo expresan títulos como *The Shallows: What the Internet Is Doing to Our Brains* (Carr, 2010) –que podría traducirse como *Los superficiales: lo que internet está haciendo a nuestros cerebros*– o *iBrain: Surviving the Technological Alteration of the Modern Mind* (Small y Vorgan, 2008) –*iCerebro: sobreviviendo a la alteración tecnológica de la mente moderna*–.

en la forma en que los seres humanos nos hemos concebido históricamente a nosotros mismos. Si en la primera mitad del siglo XX situábamos aquello que nos constituía como sujetos en el interior de un espacio psicológico, ahora es en nuestra biología, en el cuerpo –y en concreto en uno de sus órganos, el cerebro– donde creemos que reside aquello que nos constituye como seres humanos: la cognición, el deseo, la voluntad. Por todos estos motivos, Rose llega incluso a afirmar que nos hemos convertido en “*selves* neuroquímicos”, lo que supone “un cambio en la ontología humana—en el tipo de personas que creemos ser” (Rose, 2007: 192).

En el caso del alzhéimer, este desplazamiento del cuerpo al cerebro como contenedor del sentido identitario es a veces complementado por una cierta recuperación del cuerpo, cuando se concibe el cuerpo como soporte comunicativo ante la progresiva pérdida de lenguaje que experimentan las personas con alzhéimer. Pero más allá de su vinculación con la significación únicamente a través de la suplencia de lo discursivo, el cuerpo emerge en el contexto etnográfico como elemento que vehicula la subjetividad a través de las demandas de reciprocidad que efectúa y como muestra material de una presencia que no está de por sí vacía de significado. Esta perspectiva rompe la primacía que se otorga a la cognición frente al cuerpo, al pensar sobre la enfermedad de Alzheimer, así como plantea que lo discursivo no agota lo social ni lo intersubjetivo, ni tampoco la capacidad de comunicación o significación.

El cuerpo: la ausencia dependiente

La centralidad de la razón y del lenguaje, de lo cognitivo, en los procesos de producción de conocimiento académico, tiene su correlato en el imperativo de la distancia física, que al prescindir del cuerpo y sus contingencias ofrece una promesa de pureza y objetividad. Esta promesa desemboca en la primacía epistemológica de la vista frente al tacto, como ya he señalado con anterioridad. No es solo que, en consecuencia, el cuerpo no pueda ser empleado como un instrumento de conocimiento, sino que el cuerpo tampoco puede, o tampoco debe, ser conocido, pues es relegado a una posición marginal, carente de interés, algo casi inexistente:

“[...] la sociedad occidental ha privilegiado la distancia física y la mirada por encima de cualquier otro sentido, hasta tal punto que nuestras experiencias corporales están reducidas, en la mayoría de los casos, al sentido de la vista. En la negación de los otros sentidos parece latir el deseo de olvidar el cuerpo como algo perecedero y precario, que sólo aparece en momentos límite de dolor, placer, sexualidad, fatiga, heridas [...]” (Vásquez Rocca, 2008: 3).

El cuerpo, en su materialidad, emerge por tanto únicamente en aquellas situaciones en las que su presencia es innegable e imprescindible. Estas situaciones excluyen el ámbito de lo cognitivo como algo que no tiene cabida, ni utilidad alguna, ante la inminencia de las

sensaciones del cuerpo, porque, como señala Barthes (1987: 353), “en la sensación es donde comienza la dificultad del lenguaje; no es fácil expresar una sensación”. Pero hablar así del cuerpo y de sus sensaciones parece remitirnos a una operación de aislamiento y cierre sobre sí mismo que el cuerpo individual realizaría en aras de su autonomía, cuando por el contrario:

“El denominador común de todos los cuerpos es que son materia inteligente dotada con la capacidad de afectar y de ser afectada, de entrar en relación. En términos temporales un cuerpo es una porción de memoria viva que perdura a través de la experimentación de las constantes modificaciones internas que suceden al encuentro con otros cuerpos y con otras fuerzas” (Braidotti, 2005: 127).

A través del trabajo de campo etnográfico pude constatar cómo al cuerpo enfermo de alzhéimer se le niega en ocasiones esta capacidad de entrar en relación. Por ejemplo, cuando en el centro de día no se considera como significativa la interacción no verbal que se produce entre los usuarios, en la que los gestos corporales abren un espacio de comunicación. O cuando se ignoran las formas en que los usuarios expresan a través de su cuerpo convenciones sociales que tienen que ver con la clase social, las normas de etiqueta y de convivencia. Se está obviando así la potencialidad del lenguaje corporal, que:

“[...] nos puede ayudar a profundizar mejor en las facetas más inciertas de la vida, las más impenetrables (por estar excesivamente estereotipadas o por resultar desconocidas), y desvelar contradicciones pero también elementos que habitualmente no se tienen en cuenta en otras aproximaciones o en los discursos dominantes” (Esteban, 2008: 150).

En los ejemplos que acabo de señalar, el cuerpo enfermo de alzhéimer se considera vacío de *self*, un cuerpo al que se le imputa así la falta de autonomía para entrar en el campo de lo social, ya que “la idea de la ‘dependencia’ como parámetro de un problema descansa sobre un conjunto de normas situadas cultural e históricamente por las cuales la autonomía define el *selfhood* y los individuos son responsables del mantenimiento de su autonomía” (Cohen, 1998: 91). Pero ¿puede ser un cuerpo autónomo, cuando dentro del mismo existen múltiples dependencias? Las proteínas necesitan la información contenida en el ADN para poder sintetizarse, las células dependen de las cantidades adecuadas de oxígeno, los huesos no pueden actuar sin los músculos y las articulaciones. El cuerpo existe merced a la dependencia, resquebrajando las fantasías liberales de autonomía y autosuficiencia. La habilitación de un cuerpo como cuerpo capaz de respirar, de comer o de caminar no es algo dado, sino que requiere de multitud de procesos que se suceden continua e iterativamente, de forma silenciosa e invisible. Que nuestros cuerpos sean espacios habitables depende de redes formadas por diversos elementos –células, proteínas, prendas de vestir, alimentos–. Redes que han de ser mantenidas en el tiempo y adaptadas a cada contexto particular. El sostenimiento de un cuerpo pasa por las redes colectivas que permiten la reproducción de la

vida, en las que la interdependencia es constitutiva de cada cuerpo, pues la vida halla en la vulnerabilidad de lo humano su capacidad para la acción (Burgos, 2008: 19). La interdependencia resulta entonces de un proceso de corporeización y “estabilización de diversas ecologías de prácticas” (Sánchez Criado y López, 2009: 199). No podemos desvincular el sostenimiento de los cuerpos de cada articulación concreta en la que se mezcla una heterogeneidad de materiales (objetos, tecnologías, cuerpos, representaciones, discursos). De la forma particular en que estos elementos se componen resulta un modo específico de sostener los cuerpos, diferente a otros posibles y abierto a continuas desestabilizaciones, adaptaciones y ajustes.

Es la falla abierta por nuestra fragilidad, por la insuficiencia de nuestras capacidades, por la precariedad e inestabilidad de aquello que podemos hacer de forma autónoma, la que precisamente nos permite actuar, pues nos sitúa en relación con los otros. Los procesos de reconocimiento y reciprocidad que se despliegan con esta entrada en relación son los que nos sostienen (o fallan al intentar hacerlo), pues la condición de sujeto no posee un estatus ontológico previo sobre el que descansarían aquellas cualidades que atribuimos a lo humano –raciocinio, agencia, volición–, sino que “sólo podemos hablar de sujeto como una forma pragmática o inmanente, esto es, como una forma que emerge y permanece en medio de una serie de dispositivos carnales y materiales específicos” (Domínguez Rubio, 2008: 72). Sin embargo, en el caso concreto del alzhéimer el cuerpo dependiente, desorientado e incapaz de autocontrol es tratado como sintomático de un cerebro patológico que se convierte así en diana de la investigación científica, el tratamiento farmacológico y los intentos de normalización que subyacen a las narrativas sobre el envejecimiento normal y exitoso y sobre la autonomía del sujeto productivo, racional y autónomo. Junto a esta fetichización del cerebro, “la inscripción del ‘individuo’ como el lugar crítico de la ‘responsabilidad’ o la ‘patología’ [...] impide ver la red difusa de actores [...] cuyas aportaciones situadas rehacen continuamente las comprensiones colectivas de la enfermedad de Alzheimer” (Åsberg y Lum, 2009: 106).

En esa *red difusa de actores* se crean y se recrean de forma continua las representaciones e imaginarios colectivos sobre el alzhéimer en base a actuaciones situadas que interactúan con la enfermedad, con el cuerpo y sus cuidados, de forma directa. Mediante esas redes se produce así un *sostenimiento colectivo del cuerpo* de la persona con alzhéimer, a través de actuaciones que tratan una misma entidad, el alzhéimer, pero en cada caso un alzhéimer diferente: el neurólogo trata un conjunto de células dentro de un cerebro individual y aislado; las cuidadoras familiares tratan un cuerpo que progresivamente se convierte en extraño al mismo tiempo que posibilita el reconocimiento; la trabajadora social trata un cuerpo inserto

en una situación familiar y un marco legal y económico determinados; la auxiliar de enfermería trata un cuerpo necesitado de cuidados; la terapeuta ocupacional trata un cuerpo incapacitado y dependiente. Pero ¿necesitamos siempre a otros para sostenernos? ¿Qué sucede cuando alguien no quiere que se le sostenga? Cuando el cuerpo es algo que aísla en lugar de poner en contacto, ¿qué tipo de vida estamos sosteniendo? Por otra parte, aunque en relación con estas preguntas, ¿dónde queda el cuerpo de la cuidadora en determinadas formas de actuar la enfermedad y la dependencia? ¿Qué redes sostienen a ese cuerpo? ¿Es posible la reciprocidad en el sostenimiento colectivo de los cuerpos que ocupan posiciones tan disímiles como las de cuidadora y enfermo?

Cuerpos (in)ciertos

Cuando se termina la actividad de musicoterapia llega la hora de la merienda. Mientras las auxiliares reparten las galletas y las bebidas –zumo y café–, la música sigue puesta, y en apenas unos segundos el centro de la sala se llena de personas bailando: solas, con algún compañero, con las auxiliares... Es un momento de total espontaneidad y distensión. El cuerpo se expone sin pudor, con libertad en sus movimientos, con una cierta seguridad (Notas del diario de campo. 21 de junio de 2010).

Existe una dimensión de la identidad que no tiene su anclaje en lo meramente cognitivo y, por tanto, se podría contrarrestar la visión que sostiene que sin memoria no existe identidad (“si no recuerdas, no eres”). Ese anclaje identitario se sitúa en el cuerpo, lo que nos permite hablar de una subjetividad encarnada integrada por “la compleja interrelación entre las características primarias y socioculturales del cuerpo, todas las cuales residen por debajo del umbral de la cognición, fundamentadas en el nivel prerreflexivo de la experiencia” (Kontos, 2005: 559). Valiéndose de la teoría de Merleau-Ponty (1945) sobre la intencionalidad no representacional y el cuerpo primario y de la lógica de la práctica de Bourdieu (1991), en concreto de su concepto de *habitus*, Pia Kontos (2004, 2005, 2006, 2012) construye una imagen de la subjetividad del enfermo de alzhéimer que no puede ser erosionada por el deterioro cognitivo, ni siquiera en sus niveles más severos. Esto es posible porque interactuamos significativamente con el mundo a través de nuestros cuerpos, sin necesidad de movilizar recursos cognitivos de ningún tipo. Tanto la capacidad de actuar del cuerpo como las disposiciones culturales se sitúan en un nivel prerreflexivo, si bien la capacidad de actuar no resulta de un proceso de aprendizaje mientras que las disposiciones sí⁴⁷.

⁴⁷ Sin embargo, según Bourdieu (1972/2012, 1991), la adquisición de esas disposiciones se realiza mediante un aprendizaje que es también prerreflexivo. Aquí difiere de Merleau-Ponty (1945), para quien lo prerreflexivo no requiere de aprendizaje, pues tiene que ver con la capacidad del cuerpo de actuar.

El cuerpo que, a pesar del deterioro cognitivo, sigue actuando significativamente, es configurado como “cuerpo enfermo”, “cuerpo anciano” o “cuerpo incapacitado” merced a la sedimentación de una narrativa que obvia que la capacidad y la discapacidad son un conjunto de especificidades: somos capacitados, o discapacitados, de un millón de maneras (Moser y Law, 1999: 200), al igual que por lo tanto somos dependientes, o independientes, de un millón de maneras. En la manera en que el “cuerpo joven enfermo de alzhéimer” es actuado en el centro de día se puede constatar cómo esas especificidades pasan en muchas ocasiones por la conjunción de disposiciones corporales y materiales que posibilitan un cierto grado de autonomía para el enfermo. Por ejemplo, el empleo de utensilios adaptados para comer (vasos, platos y cubiertos que permiten su uso en caso de dificultades de movimiento o de coordinación), zapatillas deportivas que en lugar de cordones tienen como sistema de cierre un velcro o etiquetas pegadas en la mesa con el nombre de cada enfermo sobre el lugar en el que a cada uno le corresponde sentarse, que ha de ser siempre el mismo para generar un sentimiento de rutina y costumbre que permita una guía en la orientación espacial a través del centro.

En el espacio de la etnografía el cuerpo no actúa solo como nodo de un entramado orientado hacia la consecución de autonomía para el enfermo, sino que también está inserto en redes de afectividad y cuidados que vinculan a los enfermos entre sí y a estos con el personal sanitario⁴⁸. La gran presencia del contacto corporal como medio de expresión y comunicación de los enfermos y con los enfermos, desvela asimismo el quiebre de las convenciones sociales que rigen la forma en que los cuerpos, especialmente en base a marcadores como el género y la edad, suelen relacionarse. En este punto, especialmente en los espacios de intimidad (sobre todo en el momento del baño y del aseo) puede tambalearse el respeto al enfermo y a su intimidad si, nuevamente operando bajo la lógica de la centralidad de lo cognitivo, se despoja al cuerpo de su estrecha vinculación con el sentido del yo. Aunque también es cierto que los síntomas cognitivos repercuten sobre el cuerpo –en la dificultad para orientarse en el espacio o para coordinar los movimientos–, y la pérdida de control sobre el cuerpo que originan se traduce en una pérdida de la cohesión en la percepción del sentido del yo, ya que “el yo es sobre todo un yo corpóreo [...] Deriva de sensaciones corporales, principalmente de aquellas que provienen de la superficie del cuerpo” (Freud, 1923/1993: 561).

En su categorización de los tipos de desprecio que atentan “contra la relación práctica de una persona consigo misma privándola del reconocimiento de unas determinadas pretensiones de identidad” (Honneth, 1992: 81), Axel Honneth sitúa el maltrato físico como la forma

⁴⁸ En el primer escenario se desarrolla este aspecto mediante el ejemplo de la actividad de musicoterapia en el centro de día.

paradigmática de humillación, puesto que arrebató a la persona la autonomía sobre su cuerpo y, en consecuencia, destruye la confianza en uno mismo y en el mundo aprendida en el proceso de socialización. El cuerpo es por tanto la primera instancia para la certeza, tanto de uno mismo como del mundo, y el punto de anclaje desde el que pensarnos a nosotros mismos en tanto que sujetos dotados de una cierta identidad o, incluso, “merecedores” de esa identidad. De hecho, el cuerpo es “uno de los dispositivos que sujetan a los individuos inevitablemente a su identidad y a sus autorrelatos” (Domínguez Sánchez-Pinilla, 2008: 56), como mimbres que se van entrelazando en la conjunción de materialidad y sentido, que aúnan la experiencia vivida con la reconstrucción narrativa que continuamente hacemos de esa experiencia y que articulan nuestro sentido del yo y nuestra presentación ante los demás.

El cuerpo como tecnología de memoria y como lugar de interpelación: hacer(se) cuerpo para hacer memoria

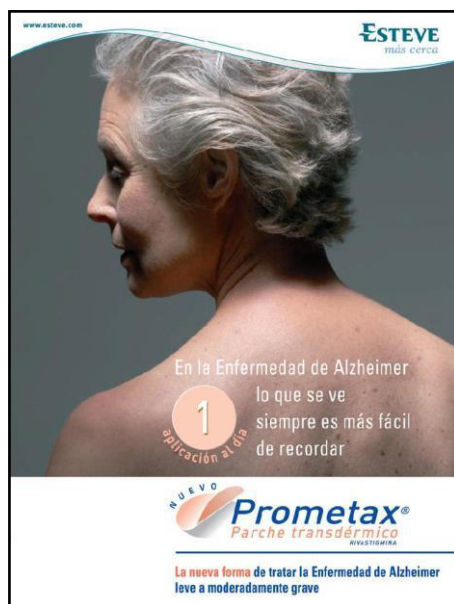


Imagen 1. Anuncio de un parche transdérmico para tratar el alzhéimer.

Fuente: [www.esteve.es/mailling/prometax/gaeabook Prometax/prometax parche medico.html](http://www.esteve.es/mailling/prometax/gaeabook_Prometax/prometax_parche_medico.html)⁴⁹

⁴⁹ En esta página web la empresa que comercializa el parche proporciona una gran cantidad de información sobre el mismo, dirigida a las figuras del médico y de la cuidadora. En los folletos informativos son numerosas las referencias a artículos científicos y estudios clínicos, el uso de gráficos y la citación de datos numéricos que se enmarcan en una narrativa de consecución de eficacia: la eficacia del fármaco al aplicarse directamente sobre la piel, la eficacia de la cuidadora al actuar como garante del correcto uso del parche y la eficacia del médico al prescribirlo.

La imagen 1, que aparece en la página anterior, corresponde al anuncio de un parche transdérmico⁵⁰ para enfermos de alzhéimer. El eslogan del anuncio –“En la enfermedad de Alzheimer lo que se ve siempre es más fácil de recordar”– apela a una de las cuestiones centrales de este trabajo, la relación de la memoria con la materialidad y, en concreto, con el cuerpo, pues el parche actúa como recordatorio que se inscribe sobre el cuerpo, que se ve en el cuerpo. La certeza que nos otorga el cuerpo, como señalaba en el apartado anterior, se cruza aquí con los procesos de subjetivación cuando el cuerpo actúa como traza, como huella, como rastro de sí mismo: es un soporte para el mantenimiento de la identidad.

El cuerpo se convierte en el lugar sobre el que depositar aquello que queremos recordar y que necesitamos dotar de una materialidad que lo haga perdurable, principalmente en el tiempo, pero también en el espacio⁵¹. La memoria corporal, y el espacio de narratividad que se abre desde ella, son parte del engranaje que sustenta y garantiza la ficción de la identidad. No hay una esencia previa a la entrada en relación, sino que somos hechos. En concreto, hechos los unos por los otros, como vimos en el primer escenario.

El cuerpo sería una especie de texto en el que se van recopilando los recuerdos. No obstante, “bajo esta perspectiva corremos el riesgo de conceptualizar el cuerpo como una hoja en blanco, como mera superficie de inscripción, cuando por el contrario el cuerpo es también productor activo del texto y tiene capacidad de resistencia ante aquello que se pretende escribir sobre él” (Puerto, Ruiz y Sánchez, 2013: 186). Así, “los modos específicos de materialidad de la página/cuerpo deben ser tenidos en cuenta” (Grosz, 1994: 156), especialmente las distintas superficies para la escritura que ofrecen cuerpos sexual o racialmente diferentes. Por tanto, se trata de huir tanto de visiones esencialistas y biologicistas del cuerpo como de un constructivismo radical⁵².

⁵⁰ Un parche transdérmico contiene el principio activo de un fármaco. Al aplicar el parche sobre la piel dicho principio es liberado hasta alcanzar la circulación.

⁵¹ Este proceso de inscripción del cuerpo se hace literal en el cuento de Kafka (1919/1995) *En la colonia penitenciaria*, en el que mediante una máquina se escribe el contenido de la ley sobre el cuerpo de un condenado. Otro ejemplo lo encontramos en la película *Memento* (Nolan, 2000), cuyo protagonista se tatúa el cuerpo con aquella información que desea retener, ya que padece lo que se conoce como amnesia anterógrada y por tanto no puede generar nuevos recuerdos. El recurso a la materialidad va más allá del cuerpo, puesto que el protagonista también toma fotografías y escribe sobre pequeños trozos de papel para guardar toda esa información que no es capaz de fijar en su memoria.

⁵² El aparente callejón sin salida que supone la tensión entre esencialismo y constructivismo puede encontrar un punto de fuga en las siguientes palabras de Judith Butler: “afirmar que el cuerpo es un referente escurridizo no es lo mismo que afirmar que es sólo y siempre construido. En algún sentido, esto es precisamente afirmar que existe un límite a la construcción, un lugar, por decirlo de alguna manera, donde la construcción necesariamente encuentra su límite” (Judith Butler, entrevistada por Costera Meijer y Prins, 1998: 278). Ese lugar sería “la denominada materialidad previa, el cuerpo previo, al que la significación discursiva no puede acceder” (Burgos, 2006: 94).

La pérdida de memoria justifica la escritura que la medicina realiza sobre el cuerpo enfermo de alzhéimer. En el caso del parche transdérmico situado sobre la piel, esto sucede a través de una doble operación de control: el control del cuerpo que realiza el fármaco, independientemente de la vía por la que sea administrado, y la necesidad de control de la administración del fármaco en el caso de personas que, precisamente debido a su enfermedad, son susceptibles de olvidar el deber de tomarlo. La visibilidad de lo material –“lo que se ve siempre es más fácil de recordar”– opera como garante del correcto manejo de un cuerpo que se ve implicado en su propio control. Quizá debido también a que el recurso al cuerpo como lo más inmediato, como aquella certeza inquebrantable, se produce entre las personas con alzhéimer cuando empiezan a tambalearse otros puntos de enlace con el mundo o con el entorno más inmediato –cuando aparecen por primera vez las “pequeñas lagunas”–:

“Él por la noche siempre me preguntaba ‘¿qué fecha, a qué estamos mañana?’. Y se lo apuntaba en la mano. Claro, yo luego me he dado cuenta que a lo mejor ya él tenía pequeñas lagunas y no se acordaba del día que era” (Entrevista EC-7, énfasis añadido).

El cuerpo actúa como tecnología de memoria bajo la forma de un soporte en el que se inscriben recordatorios, mecanismos que hacen presentes aquellas cosas necesarias para que precisamente el cuerpo pueda continuar actuando de una manera funcional: saber a qué día estamos gracias a la nota escrita sobre la mano, tomarse una medicina que ralentice el avance de la enfermedad gracias al parche situado sobre el brazo, el pecho o la espalda. La materialidad de la memoria aparece así imbricada con el cuerpo, y es que la habilidad del cuerpo para recordar, o la existencia de una memoria corporal, permite pensar “la piel como un cuaderno, como un recordatorio de lo que no se puede olvidar”, de tal manera que “lo que es inolvidable está grabado en el cuerpo” (Grosz, 1994: 132).

Más allá de la inscripción literal de los cuerpos, como hemos visto en los ejemplos anteriores, el contenido emocional de determinados recuerdos puede hacer que queden fijados en el cuerpo resistiendo los avatares del olvido, al menos durante un tiempo mucho más prolongado que otro tipo de recuerdos. En esta dirección es interesante la reflexión de Nietzsche sobre la relación entre el dolor y la memoria, al afirmar que “sólo lo que no deja de doler se queda en la memoria”, siendo el dolor “el más poderoso instrumento nemotécnico” (Nietzsche, 1887/2000: 100-101). Si bien la argumentación nietzscheana gira en torno a la instauración de un orden de convivencia social basado en el castigo, que graba corporalmente en el sujeto determinadas normas para que el recuerdo del sufrimiento le impida transgredirlas, podemos emplear la idea del dolor como aliado de la memoria para vislumbrar la interdependencia entre cuerpo y memoria, especialmente cuando se tamiza lo emocional y lo afectivo a través del cuerpo, sin someterlo al filtro previo de los procesos intelectuales.

La dimensión afectiva del recuerdo aparece cruzada con el cuerpo en un sentido práctico, cotidiano. Por ejemplo, al ver una película, al hablar con una persona cercana o al pasear por un lugar familiar, el recuerdo nos provoca ciertas emociones (lloramos, reímos, nos enfadamos). Recordar es entonces volver a sentir⁵³, hacer que el cuerpo reviva en el presente aquello que sintió en el pasado. La memoria pasa a formar parte de un yo encarnado y el recuerdo deja de ser un signo externo que nos representamos conceptualmente. Así, tal y como señala Elaine Scarry (1985: 110), “lo que se recuerda en el cuerpo se recuerda bien”, puesto que es muy difícil revertir aquellos aprendizajes que dependen directamente de actos corporales, como bailar, practicar un deporte, conducir un coche o escribir en un teclado. Este tipo de memoria, denominada procedimental, es de hecho una de las que mejor y durante más tiempo se preservan en la enfermedad de Alzheimer. Se trata de un “saber hacer”, o “saber cómo”, de carácter no cognitivo, que se encuentra inserto en la adquisición de habilidades motoras. De esta manera se retiene una forma de interacción corporal que permite al enfermo de alzhéimer relacionarse con su entorno en ausencia de otras capacidades, fundamentalmente las de tipo cognitivo.

Hemos visto que el cuerpo actúa como soporte de memoria. En otras situaciones actúa como soporte que abre un espacio de interpelación, especialmente en términos de su visibilidad y de su marcaje como *cuerpo con alzhéimer*. Dentro del movimiento para la creación de comunidades *dementia-friendly*⁵⁴, una mujer con alzhéimer de inicio temprano y su marido redactaron una guía para los establecimientos de su ciudad, situada en las afueras de Manchester, con el objetivo, entre otros, de que los trabajadores de las tiendas conocieran los signos que permiten identificar a las personas con demencia (véase BBC.com, 8 de marzo de 2014). Dentro de las acciones propuestas, la persona con demencia puede llevar una chapa en la que se lee “Tengo alzhéimer, por favor ten paciencia conmigo”. Tanto la identificación de las personas con demencia en los establecimientos como el hecho de que lleven una chapa informando de su condición, están vinculados a la interpelación que el cuerpo con demencia

⁵³ La palabra “recordar” proviene del latín *recordāri*, formado por *re* (de nuevo) y *cordis* (corazón), siendo su significado etimológico “volver a pasar por el corazón”.

⁵⁴ En los últimos años se está produciendo un movimiento impulsado desde el ámbito asociativo, con base fundamentalmente en el Reino Unido, que propone la creación de programas para construir comunidades *dementia-friendly*. Basadas en los principios de la inclusión, la vida independiente y la toma de conciencia pública sobre la demencia, estas comunidades pretenden proveer un marco de apoyo tanto para las personas con demencia como para sus cuidadoras. Los programas puestos en marcha abordan la adaptación de actividades y espacios a las necesidades, ritmos y capacidades de las personas con demencia: lugares de ocio, lugares de culto, servicios como el transporte, instituciones sanitarias y educativas, así como programas intergeneracionales para promover el conocimiento de la demencia entre niños y adolescentes. En esta dirección, en Estados Unidos está tomando forma recientemente un movimiento llamado *Momentia*, cuyo objetivo es crear una narrativa alternativa sobre la demencia. Una narrativa que no remita al aislamiento y el estigma, sino a historias en primera persona que van generando las propias personas con demencia a través de su empoderamiento en el espacio público, dando testimonio de una experiencia vital situada en el aquí y el ahora, en el momento presente.

realiza a sus interlocutores. Un cuerpo que se muestra torpe manejando el dinero, que se muestra confuso a la hora de elegir qué productos comprar, que se muestra desorientado en los pasillos de la tienda.

La conjunción de dos elementos materiales, la chapa y el cuerpo de la persona con demencia, adquiere densidad semiótica al hablar del cuerpo y sobre el cuerpo, al interpelar directamente a través de su visibilidad, la enunciación en primera persona (“tengo alzhéimer”) y la demanda que realiza (“ten paciencia conmigo”). El cuerpo con demencia efectúa así una especie de orientación de la lectura que de él se realiza en los espacios públicos, mostrándose como tal cuerpo con demencia en lugar de invisibilizar o tratar de hacer secundaria la existencia de la enfermedad y sus efectos. El cuerpo queda marcado a través de la chapa como un cuerpo diferente, con ciertas particularidades y necesidades no asimilables a las de los *cuerpos sin demencia* (por ejemplo, un cuerpo que necesita que se tenga paciencia a la hora de interactuar con él en un establecimiento).

La interpelación lanzada puede ser entonces vista como una demanda de reconocimiento e inclusión de la diferencia, como un intento de apertura de las categorías que determinan la constitución de los cuerpos inteligibles y aceptables, insertos a su vez en un círculo ontológico que encierra en su interior lo humano. Si todas las categorías operan mediante una exclusión constitutiva, “la inclusividad radical es deseable como ideal en su pretensión de lograr el reconocimiento de toda vida humana bajo la categoría de sujeto inteligible y no como orientación que persigue la opresiva anulación de toda clase de diferencias” (Burgos, 2008: 250-251). Procesos como la construcción de comunidades *dementia-friendly* o la reivindicación de la inserción del cuerpo en las prácticas de cuidados (Kontos, 2005), emplean diversas articulaciones para resignificar el cuerpo con demencia, un cuerpo que en ocasiones queda marcado como diferente y que en ocasiones se pretende hacer neutro, reducible a los cuerpos sin demencia. En esta resignificación del cuerpo con demencia entran en juego, entre otros elementos, diversos campos semánticos: integración, asimilación, adaptación, visibilidad, autonomía, particularidad, irreductibilidad. Dado que “no hay ninguna referencia a un cuerpo puro que no sea al mismo tiempo una formación adicional de ese cuerpo” (Butler, 2002a: 31), es decir, que toda referencia lingüística a un cuerpo es performativa, es del discurso del que emana el carácter abyecto del cuerpo, en tanto que cuerpo no significativo, no vivible, no inteligible: un cuerpo que no importa (Burgos, 2008: 247).

A través del lenguaje toman forma así determinadas conceptualizaciones del cuerpo que inciden también sobre su materialidad, en un enlace entre discursos y prácticas que se completa con la acción de las normas, pues el proceso de materialización progresiva de los

cuerpos está regido por normas que actúan tanto sobre lo material como sobre el sentido que los cuerpos adquieren al entrar en el plano simbólico. Bajo esta ligazón de discursos, prácticas y normas están operando así, de forma persistente, difusa y sutil, múltiples redes de poder-saber que atraviesan la materialidad del cuerpo para conformarlo según la pretensión de determinados discursos de verdad (Foucault, 1975/2008). Este carácter capilar del poder y la historicidad del cuerpo, baluartes de los enfoques foucaultianos, nos permiten constatar que el sujeto no es algo dado e identificar en consecuencia los mecanismos que nos constituyen como sujetos y que nos permiten reconocernos como tales. Entre ellos destacan toda una serie de tecnologías disciplinarias del cuerpo que dosifican y clasifican a los individuos mediante mecanismos de poder-saber que actúan en espacios como cárceles, hospitales y escuelas y que hacen de la vida un objeto susceptible de regulación.

Placas y ovillos. El cerebro como *imago mundi*

Después de atravesar varias unidades del hospital, preguntar en otros tantos puntos de recepción y recorrer pasillos interminables, llego al lugar de la entrevista. Tras unos minutos de espera, me indican que ya puedo pasar. Gráficos y tablas sobre las paredes, varios ordenadores procesando señales al mismo tiempo, el sonido de una máquina al fondo de la sala, un médico ordenando que se repitan las pruebas de un paciente. Y en el centro de la mesa, a gran tamaño, la imagen de dos cerebros (Notas del diario de campo. 21 de julio de 2010).

Las prácticas científicas participan, junto a otras muchas prácticas, de las narrativas a partir de las cuales se genera una determinada versión de la realidad, y lo hacen con una gran fuerza de interpelación y de generación de sentidos e imaginarios. La neurociencia establece que el cerebro es la única parte del cuerpo de las personas con alzhéimer relevante para comprender lo que les sucede y para poder paliarlo. En el exterior de las neuronas se almacena la molécula beta-amiloide, acumulación que resulta en unas placas denominadas neuríticas, mientras que el depósito de la proteína tau en el interior de las neuronas genera los llamados ovillos neurofibrilares (véase la imagen 2, en la página siguiente). Ambos procesos están relacionados con el deterioro y la muerte neuronal y conforman las dos hipótesis sobre la etiología de la enfermedad de Alzheimer más aceptadas. A mediados de los años setenta se formuló la primera teoría sobre la etiología del alzhéimer, denominada hipótesis colinérgica, y que actualmente sigue contando con respaldo. Esta hipótesis apunta a un descenso en los niveles de un neurotransmisor llamado acetilcolina, cuya participación es central en los procesos de memoria y aprendizaje (Alberca y López-Pousa, 2011; Martínez, 2009). Otras hipótesis apuntan a la influencia del virus del herpes labial, la diabetes, la inflamación neuronal, factores genéticos o los procesos oxidativos en el cerebro (García Closas, 2011; Martínez, 2009).

La fetichización del cerebro como lugar en el que reside la causa y la solución para la enfermedad coloniza la identidad de la persona con alzhéimer al presentar su comportamiento y su voluntad como resultado directo de este fallo cerebral, y restringe las posibilidades de intervención a las terapias farmacológicas dirigidas a ralentizar o controlar ese fallo.

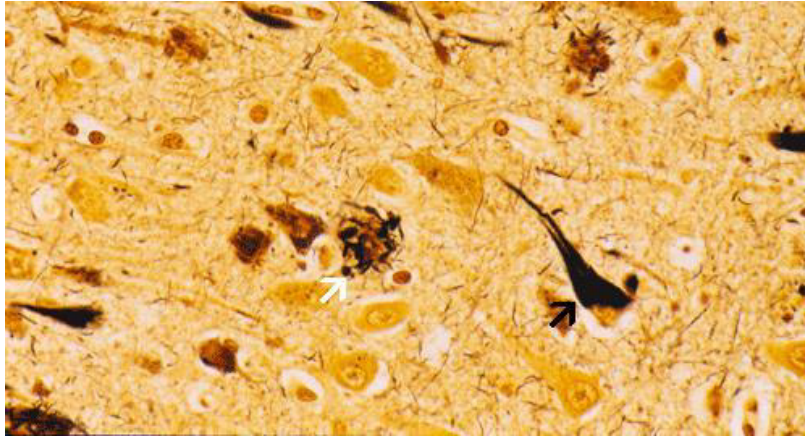


Imagen 2. Corte histológico del cerebro de una persona con alzhéimer⁵⁵.

Fuente: <http://moon.ouhsc.edu/kfung/IACP-OLP/APAQ-Text/W0-MS-01-03-Ans.htm>

La imagen 3 (véase la página siguiente) es una ilustración tomada de un periódico nacional que nos permite analizar el grado de penetración social de estos discursos que sitúan al cerebro en el centro de la patología. Se trata de la imagen que acompaña a la noticia de un descubrimiento científico relacionado con el alzhéimer, cuyo titular es “Un mecanismo molecular se muestra eficaz ante el Alzheimer” (*20 minutos*, 2 de diciembre de 2010).

⁵⁵ En la imagen, las placas neuríticas están señaladas con una flecha blanca y los ovillos neurofibrilares con una flecha negra.

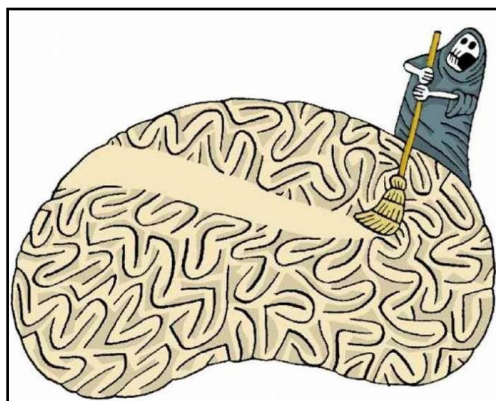


Imagen 3. Ilustración de una noticia sobre la enfermedad de Alzheimer.

Fuente: <http://www.20minutos.es/noticia/891694/0/alzheimer/molecular/efectivo>

En la parte inferior de la ilustración se puede leer el título de la misma: “Alzheimer”. Si este es el título de la imagen, entonces el alzhéimer es lo que representa la imagen, es decir, el alzhéimer es un cerebro barrido por la muerte. A continuación se nos dice, en un pie de fotografía situado bajo el título, que “la enfermedad de Alzheimer borra progresivamente toda nuestra memoria”. En la ilustración quien borra la memoria es la muerte, por lo que se establece una equivalencia entre alzhéimer y muerte –el alzhéimer borra la memoria: la muerte borra la memoria–. El alzhéimer es la muerte. Una muerte que opera a través de una acción concreta sobre el cerebro: el borrado de la memoria. Las asunciones que la imagen transmite son claras a partir de este punto. La memoria reside en el cerebro; sin el correcto funcionamiento del cerebro morimos; sin memoria morimos –sin memoria no se puede *ser*, o como señalé en otro lugar de este trabajo, “si no recuerdas, no eres”–. Por tanto, lo que somos, y lo que nos permite ser, está en el cerebro. Todo este discurso, que otorga primacía al cerebro como lugar al que mirar para encontrar la verdad de la enfermedad, se enmarca en la dialéctica entre mente y cerebro que ha impregnado históricamente la filosofía, las ciencias de la vida y, más recientemente, la biotecnología. Tal y como apunté con anterioridad, si en la primera mitad del siglo XX se situaba en un espacio psicológico la explicación acerca del ser humano, esta dio paso en la segunda mitad del siglo a la centralidad del cerebro en tanto que soporte orgánico responsable de la conducta y de la patología mental (Rose, 2007).

El cerebro aparece además en la imagen aislado del “resto” del cuerpo, incluso desgajado del cráneo y en ausencia de la cara. Como entidad autosuficiente y autorreferencial, el cerebro es la máquina (Åsberg y Lum, 2009) sobre la que el alzhéimer –o la muerte, es lo mismo– actúa. El recurso a una explicación de tipo causa-efecto se abre así paso. Las placas y los ovillos presentes en el cerebro son los responsables de los síntomas clínicos. El alzhéimer, como sugiere la imagen, solo necesita actuar sobre el cerebro, y así es suficiente, puesto que:

“la patología mental es simplemente la consecuencia conductual de un error o anomalía identificable, y potencialmente corregible, en alguno de esos elementos ahora identificados como aspectos de un cerebro orgánico. Esto es un cambio en la ontología humana—en los tipos de personas que consideramos ser. Supone una nueva forma de mirar, juzgar y actuar sobre la normalidad y la anormalidad humanas. Permite que seamos gobernados de nuevas maneras. Y nos permite gobernarnos a nosotros mismos de una forma diferente” (Rose, 2007: 192).

Del énfasis en lo mental se habría pasado así al énfasis en lo cerebral, en estrecha relación con la fetichización del cerebro que he mencionado, un cerebro convertido en el lugar en el que localizar aquello que caracteriza y determina la subjetividad humana. Esta centralidad del cerebro ha sido propiciada en gran medida por las nuevas tecnologías de visualización que permiten examinar, a un nivel molecular, la actividad cerebral. Las conexiones entre neuronas, el papel de los neurotransmisores, las proteínas o las enzimas se convierten así tanto en aquello que explica como aquello que ha de ser, a un mismo tiempo, explicado. La capacidad de las imágenes generadas por estas nuevas tecnologías para erigirse en representantes icónicos de la subjetividad –explican por qué somos como somos o por qué nos pasa lo que nos pasa, por ejemplo estar enfermos– haría que estas imágenes se estén convirtiendo en auténticos “retratos del *self*” (Vidal, 2009: 27).

Este extremo se hizo presente en el transcurso de uno de los talleres de formación, dirigido por una neuróloga, que la asociación de familiares ofrece a las cuidadoras. En este taller, la neuróloga comenzó su intervención colocando en el centro de la mesa en torno a la cual estaban sentadas las cuidadoras la imagen de un escáner de un cerebro y, señalándola, les dijo: “eso es lo que les pasa a vuestros familiares”. La muerte neuronal se hace por tanto equivalente al alzhéimer, y la aparente contradicción e incompatibilidad entre esta versión del alzhéimer –como muerte neuronal visible en el cerebro– y la versión del alzhéimer que manejan las cuidadoras –como una necesidad de cuidados generada por la dependencia–, pueden ser coordinadas⁵⁶ gracias a una narrativa que sitúa una versión como causa de la otra: el cerebro es el factor explicativo y autosuficiente que da cuenta de lo que sucede en el alzhéimer.

Las imágenes establecen las fronteras entre lo normal y lo patológico y permiten patrullar esos límites mediante el recurso a la objetivación ofrecida por la mirada que penetra en el interior del cuerpo. Al ser preguntado por la contribución de las técnicas de imagen al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, el neurorradiólogo entrevistado se expresa así:

⁵⁶ Annemarie Mol (2002a) traza el repertorio de posibles relaciones entre las diferentes versiones de una enfermedad (en su estudio, la arteriosclerosis de las extremidades inferiores), que aparte de la coordinación incluyen también la distribución y la inclusión.

“[...] las diferencias son tan sutiles y la variabilidad entre los sujetos normales es cada vez más grande a medida que cumplen más años, que es mucho más difícil estar seguro de si lo que ves es realmente patológico o no. Entonces, bueno, pues hay por un lado técnicas de estudios estructurales de alta resolución con obtención de volúmenes de hipocampo o de todo el cerebro, que nos están ofreciendo información interesante, y sobre todo gracias a que cada vez estamos obteniendo más datos normales de qué es lo normal en la población. Porque eso es otro tema muy interesante, qué es el envejecimiento y qué es lo normal en una persona de ochenta años, porque hay desde cerebros casi intactos hasta cerebros muy estropeados, en pacientes que no tienen una enfermedad de Alzheimer” (Entrevista EEXP-3).

La frontera entre la normalidad y la enfermedad se establece por tanto enmarcando la cuestión en términos de lo que le sucede a un cerebro individual (cerebros intactos o cerebros estropeados), aislando al paciente en un reducto del que solo puede salir bajo la etiqueta de “viejo” o de “demenciado”, cuando paradójicamente la dicotomía entre normalidad y enfermedad se disuelve debido a la alta patologización de la vejez que se practica en las sociedades actuales. Los expertos no emplean solamente las categorías de lo normal y de lo patológico, sino que también hacen uso de la dicotomía entre lo que se puede y lo que no se puede ver del cerebro con las técnicas de neuroimagen disponibles. Entre lo que se puede y lo que no se puede cuantificar, localizar y colorear sobre una gráfica. Además, dado que también en los cerebros de personas que no tienen alzhéimer se pueden encontrar las moléculas y proteínas que se supone que generan la muerte neuronal, pues en todos nosotros mueren neuronas cada día, la actuación de los científicos implica asimismo trazar límites, establecer umbrales, acotar posibilidades, a través de equilibrios precarios, siempre inciertos, entre lo que es y lo que no es la enfermedad. Esta versión del alzhéimer lo caracterizaría así como “lo que se puede ver con las técnicas de neuroimagen”.

Para Vidal (2009), este proceso se explica por la consagración del sujeto cerebral como una figura antropológica propia de la modernidad, puesto que el *self* moderno se localiza, irremisiblemente, en el cerebro⁵⁷. Dentro de los parámetros establecidos por lo que este autor denomina la ideología del *brainhood* –término con el que se refiere a la cualidad de ser un cerebro, no simplemente tenerlo–, “el cerebro es la única parte del cuerpo que necesitamos para ser nosotros mismos” (Vidal, 2009: 6). Si a los principios de individualismo, reduccionismo y biologicismo que sustentan esta propuesta añadimos la primacía del localizacionalismo, esto es, la idea de que en cada parte del cerebro se encuentra una función específica –lenguaje, percepción, movimiento, etc.–, el cuadro resultante es que la respuesta sobre lo que somos y cómo somos se encuentra únicamente en el cerebro. La memoria,

⁵⁷ Esta consideración del sujeto como cerebro la encontramos en una de las películas de la saga que recrea el mito de Frankenstein (Shelley, 1818/1981), titulada *El cerebro de Frankenstein* (Fisher, 1969). En ella Victor Frankenstein trasplanta el cerebro del fallecido doctor Brandt a otro cuerpo, para poder así acceder a una valiosa información médica que solo el doctor conocía. Se plantea entonces una interesante dialéctica entre cuerpo, cerebro, identidad y reconocimiento, pues el entorno del doctor Brandt no le reconoce al encontrarse su cerebro en otro cuerpo, y él mismo tampoco se reconoce al no identificarse con ese cuerpo.

entendida como una de esas capacidades facilitadas por un área concreta del cerebro, en su caso la corteza cerebral, se haría entonces dependiente del funcionamiento neuronal, por lo que un fallo en la memoria sería igual a un fallo en los mecanismos neuronales. Si bien esta interpretación no es errónea, el problema que trae aparejado es que la ecuación entre memoria e identidad se hace equivalente entonces a la ecuación entre cerebro e identidad, y aunque es innegable que el *self* necesita de un soporte cerebral, también lo es que “no existe confinado dentro de sus límites biológicos” (Vidal, 2009: 25).

En 1906 el neurólogo y psiquiatra Alois Alzheimer describió por primera vez los ovillos neurofibrilares presentes en el cerebro de la paciente Auguste Deter. Se trataba de unos filamentos con forma de hélice que se juntan formando haces en el interior de las células, generando el depósito anómalo de una proteína que ha sido previamente alterada, lo que impide el transporte de sustancias en el interior de las células. La imagen del ovillo, de esos hilos que se entrelazan formando un conglomerado denso, es la imagen de la maraña que forman el alzhéimer, el cerebro, la memoria, lo inevitable, la pérdida, el futuro, la esperanza y lo vivible. Estos elementos se engarzan en las diferentes formas de actuar el alzhéimer, como ovillos en los que se enredan el conocimiento experto y el conocimiento lego, los deseos e incertidumbres de los diversos actores implicados, los vínculos entre memoria y subjetividad, las representaciones visuales del cerebro, los discursos en torno al envejecimiento, los imaginarios de lo que constituye una vida digna, las posibilidades materiales de atender aquellos cuerpos que necesitan de cuidados específicos. Ovillos que anidan en el interior del cuerpo y marañas que se tejen y destejen en su exterior, o más bien en algún lugar intermedio, en el encuentro entre el cuerpo con alzhéimer y los cuerpos que diagnostican, que cuidan, que son soportes para el recuerdo, que interpelan en múltiples direcciones.

La vuelta al cuerpo. El yo como proyecto corpóreo

La separación entre cerebro y cuerpo operada por la medicina en el tratamiento del alzhéimer se tambalea si prestamos atención, como hace Nikolas Rose (2007), a las nuevas formas de gobierno que emergen del poder explicativo del cerebro en relación a la ontología humana. Esas formas de gobierno, incluyendo el gobierno de sí, se fundamentan en la premisa de la posibilidad tecnológica de transformación de lo corporal, incluyendo nuevamente en lo corporal al cerebro, susceptible de una potencial corrección. Dicho de otra manera, la premisa de que es posible modificar, a través del cuerpo, el yo. Por eso quizá tenga sentido preguntarnos, con Pál Perbart (2009: 58), “¿cómo diferenciar la perplejidad de

Spinoza ante el hecho de que no sabemos todavía lo que puede un cuerpo, del desafío de la tecnociencia, que justamente va experimentando lo que se puede con un cuerpo?”. Un cuerpo que es despojado de su particularidad y que se relaciona con significados y procesos identitarios y sociales descorporalizados, determinados por dinámicas de poder ante las que el cuerpo aparece sin posibilidad de réplica ni resistencia. Es lo que Turner (1994: 46) caracteriza como un cuerpo “abstracto, intrínsecamente autoexistente y socialmente desconectado, individual”.

Si el cuerpo es susceptible de transformación en aras del logro de una determinada subjetividad a gobernar, ¿puede ser también una tecnología del yo, un instrumento para el gobierno de sí, una forma propia de producción del yo? Más concretamente, ¿cuál es la capacidad de agencia del cuerpo enfermo de alzhéimer? Cada disciplina médica y cada práctica médica concreta establecen su verdad particular del cuerpo enfermo. En ocasiones pueden llegar a limitar o incluso anular la agencia del enfermo sobre su cuerpo y a través de su cuerpo, pero es este conocimiento médico el que reclama una agencia por parte del enfermo en relación a su cuerpo y a su situación: un reclamo que toma los preceptos del “estilo de vida saludable” –hacer ejercicio, tanto físico como intelectual, vigilar la dieta, mantener relaciones sociales–. La agencia de un sujeto aún capaz de cuidarse a sí mismo y que debe evitar, mediante una acción responsable, convertirse en una carga para otros –para su familia y para el conjunto de la sociedad–.

Esta contradicción entre la negación de agencia y la solicitud de la misma se resuelve en favor de la primera cuando la medicina trata el cuerpo enfermo de alzhéimer como un mero receptor de la pérdida cognitiva, como un cuerpo objetivado, incapaz de ver en él un cuerpo propio, un cuerpo vivido. Frente a esta mirada objetivante del médico se trataría por el contrario de “hacer justicia al cuerpo, que es siempre considerarlo como algo diferente, como otra cosa que un cuerpo, como un cuerpo ligado a algo más que a sí mismo” (Badiou, citado en Casado da Rocha, 2007: 190). Porque como señala Merleau-Ponty (1945), el cuerpo forma parte del entramado sujeto-mundo de una forma indisoluble, el cuerpo es el lugar para la apertura –de la posibilidad, del significado, de la relacionalidad, del cambio–. Esta apertura sitúa lo corporal en el centro de múltiples controversias que pueblan lo social y que se materializan en el cuerpo, en tanto que “lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales” (Esteban, 2004a: 54).

Rostros que hablan: cómo mirar al otro

Durante los meses de realización del trabajo de campo fui creando un archivo de imágenes relacionadas de una u otra manera con la enfermedad de Alzheimer. Recopilé imágenes que aparecían en anuncios publicitarios, artículos de prensa, tiras cómicas, publicaciones especializadas o exposiciones de fotografía y pintura. Varios elementos presentes en una gran cantidad de esas imágenes llamaron mi atención: las personas con alzhéimer no tenían rostro o, en caso de tenerlo, estaba borroso y difuminado (cfr. Martorell Poveda, 2008b: 101-102); la representación del cerebro tenía una gran presencia en esas imágenes, superponiéndose al resto del cuerpo, especialmente al rostro; el cerebro aparecía como un puzzle al que le faltaban piezas; varios elementos se desgajaban de la cabeza de la persona con alzhéimer, como si estuvieran saliendo de su cerebro; las personas con alzhéimer tenían la mirada perdida, los ojos cerrados o no miraban al frente, es decir, no era posible confrontar su mirada (véanse las imágenes 4-7, en las páginas 144-145). ¿Por qué la mirada de la persona con alzhéimer no se dirige hacia su interlocutor, en este caso la persona que lee la imagen? ¿Qué sucede con su mirada, y por ende con su rostro, para que se nos impida afrontarlos?

Para enmarcar este hecho en la reflexión sobre el cuerpo y su relación con la enfermedad de Alzheimer me parece útil la siguiente afirmación de Susan Sontag (1996: 125): “la idea misma de persona, de dignidad, depende de la distinción entre cara y cuerpo, de la posibilidad de que la cara quede o se ponga al margen de lo que le pasa al cuerpo”. Así, aquellas enfermedades que no provocan una alteración de la cara se perciben como menos aterradoras que aquellas que sí lo hacen, independientemente de su grado de mortalidad. La transformación de la cara se interpreta como un indicio de los procesos de deterioro que están operando sobre la identidad del enfermo: “lo que cuenta más que el grado de desfiguración es lo que ésta refleja de lo que hay debajo, los cambios en curso, la disolución de la persona” (Sontag, 1996: 125). En el caso del alzhéimer la cara se ve alterada, pero no tanto de una forma que podríamos denominar como física –marcas, hinchazón, llagas u otros signos–, sino que son más bien la mirada, el gesto y la expresividad de la cara los que resultan afectados. Sin embargo, algunos entrevistados hacen referencia a la cara como único remanente de la persona con alzhéimer, separando así implícitamente la cara y el cuerpo, al mismo tiempo que apuntan a la mirada o a la expresividad como indicadores de un antes y un después que la enfermedad evidencia sirviéndose de la cara como soporte:

“No le identifico con nada de lo que era mi marido antes. Le miro a la cara y la cara sí, pero... nada más” (Entrevista EC-7).

“Tomás no es el mismo de antes en nada, en nada. [...] Yo en la mirada le noto que... que no es la mirada que tenía mi marido. Tenía una mirada alegre y ahora yo le veo los ojos tristes, como hundidos. No sé, no le veo como antes” (Entrevista EC-7).

¿Cómo mirar entonces a la persona con alzhéimer? ¿Cómo confrontar su mirada? ¿Qué hacer ante su rostro? Para Judith Butler (2004b, 2005, 2009), siguiendo a Emmanuel Lévinas (1961/1991), el rostro es el medio a través del cual el otro nos obliga a responder éticamente ante su presencia. Un rostro que revela la precariedad de la vida, no solo en términos genéricos, sino de la vida concreta que tenemos delante, interpelándonos con una carga moral que deriva de la necesidad constitutiva del otro: no podemos vivir sin entrar en relación. No podemos vivir sin mirarnos a la cara.

Responder al rostro del enfermo de alzhéimer significa entonces, y en primer lugar, mirar ese rostro, es decir, aceptar de una forma activa la demanda que nos realiza. Situarse en este terreno ético abierto por la vulnerabilidad y la precariedad de la vida nos induce a repensar los límites establecidos entre lo humano y lo no humano, entre la identidad y la otredad, entre lo que está vivo y lo que ya no lo está, entre las vidas que merecen ser vividas y las que ya no tienen valor alguno. ¿Podemos mirar el rostro del enfermo de alzhéimer manteniendo la primacía de lo racional, de lo cognitivo, del lenguaje? ¿Será nuestra respuesta adecuada a la magnitud de su demanda si negamos la posibilidad misma de la existencia de ese rostro: la vida sin racionalidad, sin cognición, sin lenguaje? Las respuestas prácticas a estos interrogantes se inscriben en un campo de posiciones en el que las lecturas que se realizan del rostro de la persona con alzhéimer no son uniformes ni equivalentes: la auxiliar de enfermería no realiza la misma lectura que el neurólogo, que posee una escala para traducir la mirada perdida de la persona con alzhéimer en un determinado nivel de deterioro cognitivo. Para aquellos que tienen un referente basado en un conocimiento previo de la persona, como los familiares directos, hay más señales que detectar en el rostro, los cambios se hacen más patentes, ven aquello que pasa desapercibido para quien tiene un conocimiento reciente de la persona. La mirada de quien confronta el rostro de la persona con alzhéimer tampoco es la misma si quien mira es un cónyuge, un hijo o un hermano.

Quizá el aprendizaje de formas de respuesta ante el rostro enfermo pase en primer lugar por la visibilización de esos rostros, por su entrada en el campo de la representación y del discurso. Ésa es precisamente la propuesta de Butler (2004b: xviii): “determinados rostros deben ser admitidos en la esfera pública, deben ser vistos y oídos para que un sentido más profundo del valor de la vida, de toda vida, arraigue”.

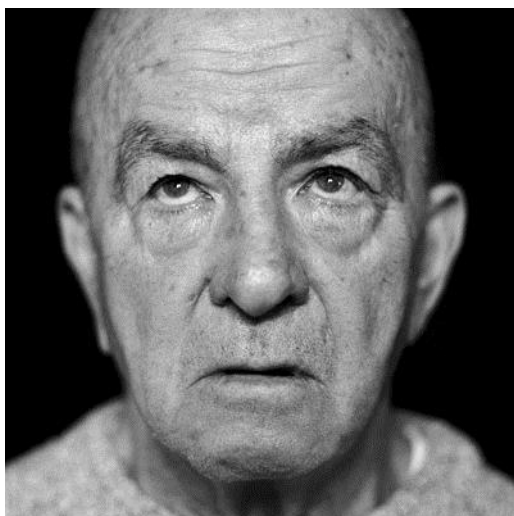


Imagen 4. Portada del folleto de la exposición “La Cara del Alzheimer”. Fotografías de Ángel Bocalandro.



Imagen 5. Sello conmemorativo del día mundial del alzhéimer del año 2010⁵⁸. Diseño del estudio Jesús Sánchez.

⁵⁸ El sello es descrito en los siguientes términos en la página web de Correos (véase <http://www.correos.es>): “bajo la leyenda Pensamientos Ausentes, Día Mundial del Alzheimer, [el sello] muestra *un rostro difuminado e impreciso, como el propio cerebro de la persona afectada por la enfermedad*” (énfasis añadido).



Imagen 6. Ilustración de una noticia sobre una investigación científica relacionada con la enfermedad de Alzheimer. Dibujo de Stéphane Lauzon⁵⁹.

Fuente: <http://idoupsicologia.com/psicologia/desarrollado-modelo-celular-del-alzheimer/>

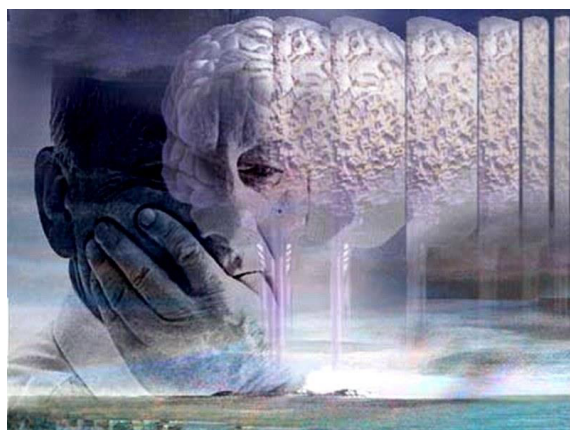


Imagen 7. Ilustración de una entrada sobre la enfermedad de Alzheimer en un blog sobre psicología.

Fuente: <http://neuropsicologica.blogspot.com.es/2009/12/el-alzheimer-la-demencia-mas-frecuente.html>

⁵⁹ La página web del autor (véase <http://stephanelauzonillustration.com/portfolio-item/alzheimer/>) ofrece la siguiente descripción del dibujo: “La enfermedad de Alzheimer y cómo, poco a poco, los pedazos de nosotros mismos echan a volar”.

Cuidar el cuerpo. Cuidar con el cuerpo

Esta particular lectura del cuerpo enfermo de alzhéimer –cuerpo sin agencia, sin rostro, equivalente a un objeto– tiene implicaciones sobre los cuidados que va a recibir dicho cuerpo. Tanto en los cuidados profesionales como en los cuidados familiares, se actúa sobre un cuerpo dependiente que, en consecuencia, es tomado como un cuerpo desprovisto de identidad: un cuerpo que solo puede ser representado como una ausencia (Cohen, 1998: 59). La forma predominante de mirar y leer el cuerpo enfermo de alzhéimer en los espacios de cuidado está orientada por la consideración del cuerpo como algo marginal o, en el mejor de los casos, como un medio que sustituiría al lenguaje. Esta visión implica despojar al cuerpo de cualquier intencionalidad o capacidad creativa. Dicho de otra manera, entender que la única posibilidad de agencia del cuerpo pasa por el vínculo con la cognición (Kontos, 2004, 2005). Por ello, algunos autores como Kontos, si bien están de acuerdo en que los cuidados que se ofrecen a las personas con alzhéimer han de basarse en el principio del “cuidado centrado en la persona” (Brooker, 2001; Kitwood, 1997; Kitwood y Bredin, 1992), van un paso más allá proponiendo una ética del cuidado que piense y actúe la subjetividad del enfermo como algo encarnado, que emerge de “la síntesis de los aspectos primarios y sociales del cuerpo y que es reproducido de forma no discursiva a través de las acciones prácticas y corporales en el mundo” (Kontos, 2005: 564). El siguiente ejemplo ilustra de una manera muy gráfica este sentido encarnado del *self* y su conexión con la expresión concreta del *habitus* de clase: cuando una auxiliar de enfermería le coloca un babero para la comida a una mujer con alzhéimer interna en una residencia, la mujer responde sacando el collar de perlas que lleva puesto para que quede por encima del babero y pueda ser visto (Kontos, 2004: 832-833).

Las personas con alzhéimer tienen capacidad de agencia a través de su cuerpo, que es una parte creativa de los procesos de subjetivación. Actúan en el marco de experiencias encarnadas que les permiten, por ejemplo, sostener la identidad de sus cuidadoras, aunque sea un sostenimiento que Lindemann (2009) califica como “torpe”. A través del ejemplo de una mujer con demencia que acaricia la cabeza de su hijo para tranquilizarle, tal y como hacía cuando era un niño, se hace patente que:

“No importa que ya no sea capaz de una reflexión racional o de comprender su propia situación. Ni siquiera importa que ya no tenga claro a quién está exactamente sosteniendo. Todo esto le impide sostener bien, pero no le impide sostener de una forma torpe” (Lindemann, 2009: 422).

Recordar y saber quién es una persona no es por tanto imprescindible para cuidarla y preocuparse por ella, pues existen formas de reconocimiento que no descansan en habilidades cognitivas, como hemos visto en el ejemplo señalado y como analizaré en el siguiente capítulo. Son formas de reconocimiento que se erigen sobre los afectos y el cuerpo.

También en el caso de las cuidadoras se producen prácticas de reconocimiento que se anclan en el cuerpo y que confrontan los discursos y representaciones sobre la persona con alzhéimer, pues “a pesar de una construcción dominante en torno a una supuesta pérdida del ser del sujeto con Alzheimer, en ocasiones sus cuidadoras favorecen, a través de sus discursos y prácticas, la emergencia de la identidad de la persona y un reconocimiento de la misma a través de su corporeidad [...]” (Martorell Poveda, 2008: s.p.). Así, la intersección entre cuidados y cuerpo en el contexto de la enfermedad de Alzheimer arroja como resultante un cúmulo de preguntas que apuntan directamente a la naturaleza del cuidado y a la concepción encarnada de la subjetividad: ¿qué significa cuidar? ¿Cómo cuidar bien? ¿Cómo cuidar a quien no tiene rostro?⁶⁰ ¿Qué reconocimiento implícito hacia el otro, si es que existe alguno, conlleva el cuidar a alguien? ¿Cómo interactuar con un cuerpo que ha sido despojado de identidad? ¿El cuerpo que recibe los cuidados es un mero agente pasivo?

Podemos pensar el cuerpo como central para el cuidado no solo por la importancia del cuerpo que es cuidado, sino también del cuerpo que cuida, de los vínculos y, en un sentido amplio, de la materialidad. La tecnología, las prácticas, el hacer, están implicados en el cuidado, ya que:

“El cuidado, después de todo, no es necesariamente verbal. Puede implicar poner una mano sobre un brazo justo en el momento adecuado, o beber juntos chocolate caliente mientras se charla sobre nada en particular. Una máquina ruidosa en la esquina de una habitación puede proveer cuidado y un ordenador también puede ser bueno para ello. [...] Poner demasiado énfasis en lo verbal obvia el gran componente no verbal de aquello que es específico a las prácticas de cuidado” (Mol et al., 2010: 10).

Las disputas filosóficas sobre el cuerpo, el cerebro y la mente no remiten por tanto únicamente al ámbito abstracto de las teorías sobre la subjetividad, sobre lo que nos hace humanos o sobre las fuentes en las que se localiza dicha humanidad. Es posible también conectarlas con cuerpos que cuidan y son cuidados si situamos el análisis en las prácticas y los discursos que actúan formas de subjetividad específicas, por ejemplo, la de los enfermos de alzhéimer. ¿Qué demandas de cuidado realiza el cuerpo cuyo cerebro no recuerda? ¿Cómo responden ante esa demanda los cuerpos que sí recuerdan? ¿Qué formas de vínculo entre ambos tipos de cuerpos se generan a través de la petición y la satisfacción de dicha demanda? ¿Qué lugar ocupa lo cognitivo en este espacio afectivo?

⁶⁰ La novela *Ahora tocad música de baile* (Barba, 2005) gira en torno a la forma en que los familiares de una mujer que padece alzhéimer se relacionan con los cambios que la enfermedad va provocando en ella. De una forma extraordinariamente dura se trata precisamente el tema del cuidado, como muestra el siguiente fragmento: “[...] mi madre está mal además, demencia senil, dicen, o principio de Alzheimer, estas cosas se complican, lo he visto en el hospital un millón de veces, llegan las familias y al principio se preocupan, después es diferente; por mucho que nos empeñemos no es tan fácil cuidar de alguien que ni siquiera te reconoce, porque cuidamos para que nos cuiden, o para que nos lo agradezcan, o para justificarnos, pero *cuidar a quien no tiene rostro es cansado como morir una y otra vez* [...]” (Barba, 2005: 90, énfasis añadido).

Cuerpos entregados. Cuerpos arreglados

Es domingo por la mañana. No hay mucho movimiento en la planta del hospital. Todavía no han llegado los primeros familiares de visita y los que se han quedado a dormir por la noche están desayunando en la cafetería o dando un paseo. El ritmo del aseo es hoy más lento. Hay varias camas sin ocupar y por tanto más tiempo disponible con cada paciente. Cuando la auxiliar termina de asear a Aurora, una mujer de 81 años, le dice que hoy le va a lavar el pelo. La respuesta de Aurora me sorprende: una sonrisa que realza la fragilidad de su cuerpo, en un rostro menudo, consumido y hasta entonces hierático. Una respuesta que parece desproporcionada al ofrecimiento. “Es solo lavarle el pelo”, pienso. Aurora sonríe continuamente mientras la auxiliar le moja y le enjabona el pelo, situándose detrás de la cama, apoyada sobre la pared, utilizando una palangana con agua. Hay mucho mimo en sus gestos. Habla con ella y entonces afloran recuerdos de su juventud, de su boda, de sus hijos, transmitidos mediante palabras sueltas, sonidos, movimientos de las manos. En algún momento pienso que a Aurora le “sobra” la conversación, que está simplemente disfrutando de ese momento. La auxiliar le seca el pelo, se lo recoge en un moño: “hala, que hoy tocaba arreglarse” (Notas del diario de campo. 29 de septiembre de 2013).

Mi sorpresa ante la alegría y gratitud de Aurora cuando la auxiliar se ofrece a lavarle el pelo está atravesada por varias asunciones acerca de la presentación, tratamiento y significado de determinados cuerpos y su engarce con ciertos espacios y tiempos. Además, en el contexto en el que se produjo esta situación, son las propias auxiliares, y en algunos casos los familiares, quienes aportan el champú necesario para poder lavar el pelo a los pacientes, así como cremas para la hidratación corporal. “Lavar el pelo” o “hidratar la piel” no son cuidados que se consideren necesarios por parte del hospital. Es decir, no son prácticas de aseo que las auxiliares tengan que desempeñar obligatoriamente.

Bañarse y asearse son actividades que, en el ámbito occidental, pertenecen al dominio de lo privado. Como adultos, deberíamos realizar estas actividades de forma autónoma y solitaria, en lugares especialmente designados para ello, fundamentalmente dentro del hogar. La necesidad de ayuda en el baño, por discapacidad o por otro motivo, supone una alteración de estos patrones de intimidad y privacidad, los cuales tienen una dimensión espacial en términos del cuerpo y de su exposición (Twigg, 1999: 382). Bañarse es además “una articulación de un orden social específico” (Pols, 2006: 78), en la que se disputan las ideas sobre lo que constituye las esferas de lo público y de lo privado, sobre los repertorios de participación en la comunidad, sobre las formas de ciudadanía posibles y sobre las comunidades que en ese orden social se consideran relevantes (Pols, 2006: 79). Bañar a una persona adulta supone romper con la privacidad del acto solitario y autónomo. El cuerpo se expone ante otro porque necesita asistencia para llevar a cabo una actividad relacionada con su intimidad. Bañar a una persona en un hospital supone además realizar un acto privado en un lugar público, traspasar las fronteras entre ambos espacios, rearticulando lo público y lo privado en torno al cuerpo y su vulnerabilidad (Twigg, 1999: 392).

En la escena descrita al comienzo de este apartado, Aurora es una mujer que no se puede mover de la cama. El baño, por tanto, se debe realizar en un espacio que no está destinado a

ello, la habitación del hospital, visible y expuesta a la posible mirada de quien entre directamente en ella. Si bien es cierto que las auxiliares siempre cierran la puerta cuando van a realizar alguna actividad de cuidado del paciente, solicitando a los familiares que abandonen la habitación, también es cierto que la puerta no tiene seguro de cierre, por lo que cualquiera puede acceder a la habitación inesperadamente mientras se está llevando a cabo alguna actividad íntima y el cuerpo se encuentra expuesto en su interior. Pensemos a este respecto que no es casual que el baño sea precisamente la única habitación que tiene un pestillo en nuestras casas. Además, excepto una habitación que se emplea para aislamientos o para pacientes que necesitan cuidados especiales, el resto de habitaciones de esta planta del hospital tiene dos camas, de tal forma que hay otra persona presente durante el aseo, el compañero o compañera de habitación. Este es uno de los motivos por los cuales la distribución de los pacientes en las habitaciones se hace agrupándolos según un criterio de género. Por otra parte, Aurora es una mujer de 81 años para quien la intimidad y la exposición del cuerpo están arraigadas en valores referentes a su femineidad, a la sexualidad, a lo que pertenece al ámbito del decoro y la pureza, a una cierta “limpieza moral”.

En el descanso comento todo esto con la auxiliar de enfermería y me dice que aunque esa carga sociocultural (generacional, educativa, de género, de clase) está presente, se desvanece en gran medida en los momentos del aseo, en una intimidad que se torna compartida, apoyada muchas veces por conversaciones en un tono de confidencias y confianza. “En esos momentos están entregados. Se entregan a ti”, me dice. Uno de los significados de “entregarse” es precisamente “ponerse en manos de alguien” (Real Academia Española [RAE], 2001a). Cuerpos que literalmente se ponen en manos de otras personas, a merced del contacto entre extraños. En el encuentro entre la auxiliar y Aurora está operando así lo que Sara Ahmed (2000) denomina una economía del contacto: “en lugar de pensar la piel como algo que está siempre expuesto y dispuesto para ser tocado, podemos considerar cómo diferentes formas de tocar habilitan diferentes configuraciones del espacio corporal y social” (Ahmed, 2000: 49). En la manera en que el cuerpo es tocado en el hospital para asearlo, para cambiarle los pañales, para darle de comer, para vestirle y desvestirlo o para comprobar si tiene alguna herida, anida la tensión entre el cuidado entendido como actividad, como algo instrumental, y el cuidado entendido como una forma de relación atravesada por lo emocional (Abel y Nelson, 1990; Thomas, 1993). En el contacto corporal se juega la distancia que determina la relación entre los propios cuerpos, o lo que Ahmed denomina “*la configuración de un espacio corporal*”: cuerpos que quedan emplazados en una cercanía afectiva o en una distancia que los mantiene en su extrañeza mutua. A través de los gestos de la auxiliar y de Aurora se transforma el estatuto de sus cuerpos, por ejemplo cuando la forma de tocar, y de recibir ese contacto, genera un espacio de intimidad. Espacio en el que el

cuerpo frágil y desorientado es acogido y el cuerpo que cuida es reconocido en su labor como cuidador.

Después del primer día en el hospital pienso que me resulta significativo, y también incómodo, que por el mero hecho de entrar en el espacio de la habitación con un uniforme pueda tener inmediatamente acceso a la intimidad de otra persona, a su cuerpo desnudo y expuesto. Hay una forma de entrega que pone en tus manos su vulnerabilidad, que te interpela y te demanda una respuesta. Una demanda formulada desde otro de los significados de “entregarse”: “declararse vencido o sin fuerzas para continuar un empeño o trabajo” (RAE, 2001a). La fragilidad del cuerpo de Aurora, que no tiene fuerzas para bañarse ni lavarse el pelo por sí sola, permite la complicidad con el cuerpo de la auxiliar porque Aurora no rehúye la posición de quien es cuidado, porque asume esa posición *no permitiendo* que se la cuide, lo que remitiría a una pasividad y a una falta de agencia, sino por el contrario *haciendo posible* que se la cuide, situándose como un elemento más en el ensamblaje que hace emerger una composición particular del cuidado en un tiempo y un espacio concretos, en una actividad concreta. A Aurora le gusta que le laven el pelo; tiene una melena corta que es fácil de lavar; hay champú porque los familiares o las auxiliares lo han traído; el pequeño armario que hay en la habitación deja espacio para que se pueda mover la cama y que la auxiliar se sitúe detrás del cabecero para desde ahí poder lavar el pelo de Aurora; hoy hay pocos pacientes y por tanto las auxiliares tienen más tiempo disponible con cada uno de ellos; la auxiliar que hoy está trabajando en este pasillo de la planta decide emplear ese tiempo en prestar atención a cada uno de sus pacientes, realizando una lectura del cuerpo de la persona con alzhéimer como particular, presente y significativo, merecedor de cuidados específicos. En todo este ensamblaje interviene así también el contexto institucional que delimita los tiempos y los espacios del cuidado, que demarca las competencias de la auxiliar, que permite un determinado encuentro entre la persona que cuida y la persona que es cuidada y obstaculiza o impide otros tipos de encuentros.

De hecho, esa particularidad que la auxiliar localiza en el cuerpo de Aurora podemos pensarla, como propone Sara Ahmed, no como una descripción del otro, no como algo inserto en su cuerpo, sino como “una cuestión de los modos de encuentro a través de los cuales los otros son confrontados” (Ahmed, 2000: 144). La particularidad reside por tanto en la forma en que nos encontramos con los otros. La institucionalización de los cuidados en un determinado espacio, como es el del hospital, produce modos de encuentro entre diferentes cuerpos en el mismo movimiento por el cual instituye esos cuerpos en sus roles de cuidador y cuidado. En el encuentro es donde los cuerpos toman forma y por tanto en ese encuentro se dirime la posibilidad de un tipo de contacto u otro, es decir, de un contacto corporal que se

haga cargo de la particularidad y la vulnerabilidad, o de un contacto corporal que niegue la presencia significativa del otro.

Coreografías del cuidado: el mantenimiento de la apariencia corporal y la presentación de los cuerpos

Me siento en unas sillas que hay en el pasillo y que forman una especie de sala de espera improvisada, alejada del vestíbulo principal en el que cada vez hay más barullo: puertas que se abren y se cierran, el teléfono sonando en la secretaría, conversaciones en la puerta de los despachos. Desde hace unos diez minutos están entrando continuamente personas en el local, pues se acerca la hora en que se produce el relevo. Unos grupos terminan sus actividades para dejar paso a los siguientes. Desde donde estoy puedo ver tranquilamente, sin apenas ser vista, lo que está sucediendo. A medida que llegan nuevas personas al local, la mayoría de ellas en parejas, no puedo evitar adentrarme en un “juego” que luego descubriré lleno de matices y laberintos: quién es la persona con alzhéimer y quién es cuidadora. Cómo puedo saberlo. Cómo establecer esa diferencia. Me fijo en su forma de mirar, de andar, en los gestos, en cómo se sientan, en cómo van vestidos (Notas del diario de campo. 1 de marzo de 2011).

Dejamos por un momento la planta del hospital y nos adentramos en el local de la asociación de familiares de personas con alzhéimer. Hoy voy a pasar la mañana con los grupos de apoyo⁶¹ para las cuidadoras de los pacientes denominados jóvenes, aquellos menores de sesenta años. Las cuidadoras están repartidas en diferentes grupos según el estadio de la enfermedad en que se encuentra su familiar. Han venido siete personas, cinco mujeres y dos hombres. El tema que va a abordar la neuropsicóloga lleva por título “Pautas para saber pedir ayuda a nuestros familiares más cercanos”. Como podré comprobar más adelante, de forma inevitable e imprevisible se abren múltiples líneas de debate que, partiendo de la temática inicialmente propuesta, la desbordan y reconfiguran a través de una suerte de reapropiación del espacio del grupo que llevan a cabo sus integrantes, las cuidadoras. La neuropsicóloga lanza algunas preguntas en torno a la implicación de los hijos en el cuidado: “¿les llamáis por teléfono para informarles de cómo van las cosas o esperáis a que sean ellos los que os llamen?”. “¿El cuidado es una obligación exclusivamente vuestra o también les incumbe a ellos?”. Se genera un debate bastante encendido en torno a estas preguntas. Juan, de 59 años, cuidador de su mujer, Amparo, de 57 años, enferma en estado leve, pide la palabra. Quiere

⁶¹ Los grupos de apoyo están convocados por un profesional, en este caso médico, y pretenden crear un espacio en el que gestionar la situación común que aglutina a sus miembros, en este ejemplo la enfermedad de un familiar y la consecuente condición de cuidadoras de las personas que integran el grupo. En el Estado español los grupos de apoyo tienen una mayor aceptación que los grupos de ayuda mutua, que son autónomos, funcionan al margen de los profesionales y tienen un carácter informal. Aun así, a pesar de que los grupos de ayuda mutua surgen como una reacción ante las limitaciones del cuidado doméstico –la tarea abrumadora de afrontar una enfermedad– y de las terapias institucionales –relaciones desiguales entre profesionales sanitarios y enfermos y cuidadoras– (Kurtz, 1997), en el Estado español el nivel de participación en los mismos es bastante bajo. Rivera Navarro explica este hecho refiriendo las siguientes circunstancias, que se podrían aplicar también a los grupos de apoyo: una falta histórica de una cultura del asociacionismo; la desconfianza ante la capacidad de las asociaciones para influir sobre el estado de cosas que se quiere cambiar; y la consideración de las asociaciones como gestoras de recursos (Rivera Navarro, 2005: 16).

señalar aquellas cosas que solo vive el cuidador principal por la cercanía cotidiana que tiene con la persona con alzhéimer, situaciones que no se pueden compartir y para las que no existe una ayuda posible:

“¿Qué haces cuando tu mujer se está arreglando en el baño y al salir ves que tiene el pintalabios esparcido por toda la cara? ¿Qué le dices cuando te pregunta, con una sonrisa: ‘estoy guapa’?”
(Notas del diario de campo. 5 de abril de 2011).

La voz de Juan se empieza a quebrar a medida que avanza en el relato, pronunciando las últimas palabras mientras llora abiertamente ante el resto del grupo. No son las grandes narrativas sobre una identidad que se diluye o sobre la incapacidad de las personas con alzhéimer de reconocerles las que sitúan en el centro algunas cuidadoras, de hecho la mayoría de ellas, sino elementos cotidianos, en ocasiones incluso prosaicos, referentes a lo práctico, a la incapacidad de sostener mediante el hacer aquellas cosas que caracterizaban a la persona antes de la enfermedad. Elementos que hacen que sea el reconocimiento de las cuidadoras hacia las personas con alzhéimer el que se tambalee. Saber maquillarse y seguir siendo capaz de hacerlo, de hacerlo bien, es el marcador que en este caso el cuidador sitúa como elemento de reconocimiento de su mujer, pues es algo que ella ha hecho durante toda su vida, que le gusta y que le otorga una característica distintiva.

Desatender las cuestiones relacionadas con la propia apariencia es uno de los signos más evidentes de la demencia, que progresivamente puede derivar en una higiene también desatendida. Más allá de la normatividad implícita en la definición de lo que constituye una apariencia atendida y cuidada, con sus preceptos de clase social y de género, entre otros, creo que lo más relevante en este caso es que el fallo en la connivencia con esos parámetros que rigen la apariencia corporal –por ejemplo, que una mujer de mediana edad no vaya bien maquillada– es algo tremendamente material, en su visibilidad e inscripción sobre el propio cuerpo. Así, la apariencia corporal es una forma de actuar nuestra subjetividad a través de nuestra presentación ante los demás. En este sentido, el maquillaje trazaría el sostenimiento de una continuidad entre la persona que Amparo fue y la que ahora, en cierta forma, sigue siendo. Y, aún más importante, sigue queriendo ser.

Del cruce entre apariencia corporal y cuidados resulta un dilema acerca de cómo conciliar precisamente los deseos y preferencias de la persona con alzhéimer con una practicidad y comodidad que faciliten las actividades que la cuidadora ha de llevar a cabo (Twigg, 2010; Twigg y Buse, 2013). En el caso concreto que estamos tratando, Juan señala más adelante en su relato cómo Amparo tarda un tiempo excesivo en maquillarse, se mancha otras partes del cuerpo y también en ocasiones el mobiliario del baño, lo que hace que lleguen tarde a los sitios y que Juan tenga que cambiarle la ropa o volver a asearla antes de poder salir. Para hacer práctica y viable la labor de cuidados que Juan tiene que desempeñar, sería necesaria

otra articulación concreta de esa situación: buscar productos de cosmética que por su composición no manchen tanto; proteger los muebles y el espejo del baño para evitar que Amparo termine manchándolos; negociar con Amparo que solo es posible el maquillaje algunos días, por ejemplo cuando no tengan una cita fijada con otras personas; que Juan aprenda a maquillar a Amparo y que Amparo le deje hacerlo, etc. Si no existe un criterio único, absoluto, para decidir sobre el cuidado y hacerlo así viable, en este caso bien el criterio de la conveniencia de Juan, bien el criterio de la primacía de los deseos de Amparo, nos encontramos ante un territorio en el que el cuidado está atravesado constitutivamente por continuos *ajustes y apaños* (Mol, 2008; Mol et al., 2010), por el establecimiento de límites y por la preeminencia de su carácter práctico, negociado y situado.

Si tomamos la imagen de una coreografía para pensar en situaciones de cuidados como la que tienen que afrontar Juan y Amparo, ante cada movimiento de un cuerpo se produce una respuesta del otro, hay una necesidad de ajustarse al espacio (la pista de baile) y al tiempo (la duración de la canción) disponibles, hay que acoplar el ritmo del cuerpo al de la música, anticipar, esperar, intuir los movimientos del compañero de baile. También existe la posibilidad de la improvisación, de probar nuevos pasos (nuevas articulaciones de los cuidados), que requerirán de un aprendizaje conjunto para ser incorporados, o no, como parte de la coreografía, en función de su nivel de dificultad, de su adecuación estética al baile, de las preferencias y habilidades de los bailarines, etc. También puede suceder que no sigamos adecuadamente la música o el ritmo de la persona con la que bailamos, que perdamos el paso, que nos pisemos, que se abran así las tensiones y conflictos que recorren los cuidados.

Si pensamos en otras actividades implicadas en el mantenimiento de la apariencia corporal, como el vestirse, tanto en su vertiente práctica de ponerse la ropa como en lo referente a elegir el estilo de ropa que uno quiere llevar, aparecen de una forma más directa estas tensiones entre las preferencias de la persona que es cuidada y la facilitación de las tareas de cuidado. Es habitual que las personas con demencia tengan dificultades para combinar la ropa, y de hecho algunas cuidadoras refieren que entre las primeras señales que detectaron en sus familiares como indicadoras de que “algo raro estaba sucediendo” se encontraba la dificultad para combinar la ropa, no solo por colores sino también al confundir las diferentes prendas entre sí (“se ponía la camisa encima de la chaqueta”). La vestimenta se puede convertir en una dimensión de control y normatividad cuando “el ideal de mantener la identidad encarnada choca con lo que parecen ser las elecciones explícitas del individuo” (Twigg, 2010: 228), que no coinciden con las que realiza la cuidadora, pues la persona con alzhéimer se puede decantar por prendas informales o “extrañas” y por una apariencia

descuidada, mientras que la cuidadora puede conceder importancia a prendas formales o elegantes y a una apariencia e higiene cuidadas, dentro del rango de posibilidades que hagan viables o llevaderas sus tareas de cuidados. Nos podríamos preguntar entonces para quién se realiza este trabajo de mantenimiento de la apariencia corporal: ¿es para la cuidadora o es para la persona con alzhéimer? (Twigg y Buse, 2013).

Por otra parte, en aquellos casos en los que el estado cognitivo de la persona con alzhéimer no le permite expresarse oralmente, ¿cómo tener conocimiento de sus deseos y preferencias? ¿Cómo acceder a su voluntad? Retomando el ejemplo del maquillaje, el hecho de que Amparo intente maquillarse, independientemente del resultado del intento, es su forma de expresar su preferencia por mantener esa característica de su apariencia corporal. Cuando la persona con demencia ya no puede maquillarse por sí misma o no puede hacer explícitas sus preferencias a la hora de vestirse nos encontramos con una de las cuestiones filosóficas centrales en relación a los cuidados en un contexto de demencia: la inferencia o atribución de los deseos y preferencias de la persona con demencia por parte de otras personas. Aquí adquiere una gran relevancia la tensión entre el pasado y el presente de la persona con alzhéimer, tal y como señalé en el primer escenario: ¿cómo y hasta qué punto podemos inferir las preferencias de la persona con alzhéimer basándonos en el conocimiento que tengamos de su pasado, es decir, de sus circunstancias y preferencias antes de la llegada de la enfermedad? ¿Hasta qué punto podemos realizar esa inferencia en base al presente de la persona, es decir, a sus preferencias actuales, en la medida en que podamos acceder a ellas, lo cual siempre redundará en nuestra propia interpretación de esas supuestas preferencias?

El vocablo “arreglar” connota una reparación, una restitución de un orden de cosas situado como referente, el restablecimiento de algo según la norma. Un cuerpo arreglado es por tanto un cuerpo presentable, que puede ser visto. Y si puede serlo es porque cumple con los preceptos, entre otros, de orden y limpieza. Además, el lenguaje nos ofrece aquí otra pauta de análisis: decimos “me arreglo” (por ejemplo, “me arreglo para salir por las noches”), pero no decimos “me arreglan”. La transferencia de esta forma de responsabilidad sobre el cuerpo recae en la cuidadora de la persona con alzhéimer, que al tener que “arreglar” su cuerpo se encuentra con la tensión de salvaguardar las preferencias de la persona en cuanto a su apariencia personal y efectuar a un mismo tiempo formas de control y vigilancia de los cuerpos que no solo faciliten los cuidados, sino que también respondan a las demandas de presentación pública de los cuerpos.

Tensiones en el cuidado: la continuidad de la identidad frente a la viabilidad de las tareas prácticas

Continuamos orientando nuestra mirada hacia contextos institucionales de cuidados para explorar cómo se despliegan los cruces entre cuidados y cuerpos a través del trabajo de mantenimiento de la apariencia corporal. Si nos desplazamos ahora de la asociación de familiares al centro de día y observamos los armarios que hay en una de sus salas, veremos que en las estanterías hay prendas de ropa dobladas, cada una de ellas con una etiqueta que indica el nombre de su propietario. Como mostró Simmel (1904/2002a), la ropa tiene un componente de agencia al expresar nuestras elecciones e individualizarnos mediante la diferencia, así como un componente de estructura en términos de las categorizaciones sociales que se establecen a través de ella (clase, género, raza, sexualidad, etc.). La ropa posee también un componente de intimidad por su relación directa con el cuerpo y actúa como uno de los soportes que permiten la continuidad de la identidad de las personas con alzhéimer, pues, como señalé anteriormente, la apariencia corporal es una forma de actuar nuestra subjetividad. Algo que podemos hacer aun en presencia de pérdidas cognitivas, una actuación por tanto de la subjetividad encarnada.

La identificación de las prendas de ropa con el nombre de la persona con alzhéimer responde a una necesidad de gestión por parte del centro. Gestión del tiempo, pues preguntar a cada usuario cuál es su prenda podría ser un proceso largo, ya que podrían confundirla con otras al no recordarla⁶², y gestión del material aportado por los propios usuarios, en este caso la ropa, para evitar pérdidas o deterioros del mismo. De hecho, por los motivos anteriormente mencionados (intimidad, individualización, expresión social y continuidad de la identidad), los familiares muestran desagrado si su familiar pierde una prenda de ropa o si al acudir al centro a recogerlo lo encuentran vestido con la ropa de otro usuario o con una apariencia corporal diferente a la que le caracteriza (despeinado, sin el maquillaje, con la ropa manchada o arrugada, etc.).

En un contexto institucional de cuidados predomina la seguridad de los cuerpos, su control y sujeción mediante elementos como la medicación, el confinamiento en espacios cerrados o el uso de restricciones físicas. Por tanto, en un contexto institucional la tensión entre las preferencias de la persona con demencia y la practicidad del cuidado es aún más acusada de lo que hemos visto hasta ahora, tanto que existe lo que Twigg y Buse denominan “la apariencia clásica del paciente con demencia”: ropa de bebé amplia en tonos pastel, vestidos

⁶² No recordarían cuál es su prenda en términos cognitivos (reconocimiento del color, de la forma o del tamaño), pero sí podrían recordarla a través del tacto, a través de la sensación que les produce tenerla en contacto con el cuerpo.

abiertos por la parte trasera, ausencia de ropa interior, peinados descuidados o estandarizados (Twigg y Buse, 2013: 330).

En el centro de día es habitual que los usuarios utilicen zapatillas deportivas con un cierre de velcro en lugar de zapatos con cordones, o pantalones de chándal con goma elástica en la cintura en sustitución de los pantalones con cremallera o botones. Al igual que para Amparo tener que renunciar a su maquillaje podría ser un cuestionamiento de su femineidad, para los hombres que acuden al centro tener que vestirse con un pantalón de chándal en lugar de un pantalón con cremallera puede ser percibido como una afrenta a su masculinidad, que se encarna en los gestos corporales que esos pantalones permiten, en la sexualidad que vehiculan. Para algunas mujeres del centro, tener que llevar ropa amplia supone que la disposición del cuerpo en el espacio es distinta –no se sientan igual en una silla, no caminan igual que si llevaran una falda corta o una blusa ajustada–. Pero el cuidado necesita tiempo, así como el tiempo necesita cuidado, pues es algo escaso, valioso e imprescindible. En un contexto institucional los pantalones de chándal y la ropa amplia favorecen el desempeño de las tareas de cuidados que un número habitualmente insuficiente de personas tienen que realizar para un número habitualmente desmedido de personas: tres auxiliares de enfermería sin tiempo suficiente para acompañar al baño, para ayudar a comer, para escuchar y para responder a 45 personas.

Hay muchos cuidados que ofrecer y pocos recursos, humanos y materiales, para ello. El cuidado es además cansado y no ofrece tregua, es incesante. Cómo cuidar entonces en contextos que no están diseñados para contener procesos que necesitan de tiempos (y espacios) muy específicos, procesos que tienen que ver más con la experimentación, la prueba y la incertidumbre que con realizar de forma eficaz tareas definidas *a priori*. La respuesta a estos procesos viene dada por los modos de relacionarse con esa incertidumbre constitutiva, pues:

“El buen cuidado es aquel que se expone a la indeterminación de la situación para introducir una diferencia, una acción, que lo singularice en una determinada dirección. [...] Lo importante no es cuántas posibles definiciones de la situación podemos articular sino cómo se define una situación en particular, qué elementos tenemos en cuenta y qué elementos no” (López Gómez, 2013: 178).

En estas situaciones no se produce una gestión aséptica de los cuerpos, sino un acompañamiento de los cuerpos en su fragilidad, en su desorientación, en sus silencios, en sus dudas, en sus fortalezas, en sus historias pasadas y presentes, en sus potencialidades, en sus historias futuras, en sus formas de expresión que requieren atención al detalle, a lo nimio, a lo supuestamente insignificante. El cuidado violenta así también los cuerpos de aquellos que cuidan, en su gran mayoría cuerpos de mujeres, en los que se van sedimentando los efectos

materiales de una carga emocional y práctica que afrontan no solo en entornos familiares o laborales, sino como requerimiento que atraviesa constitutivamente la posición de femineidad que deben ocupar y performar en cualquier contexto.

Oscilaciones entre la visibilidad y la invisibilidad. Cuerpos cuidadores y cuerpos jóvenes enfermos

Para cerrar este capítulo, volvamos a la asociación de familiares, volvamos a mi intento por descifrar quién es la persona con alzhéimer y quién es su cuidadora. El cuerpo puede ser un marcador de la enfermedad a través de la gestualidad, la forma de andar o la mirada, pero, como acabo de señalar, también el cuerpo de la cuidadora queda marcado por la enfermedad. Sin embargo, solemos localizar el cuerpo de la cuidadora por contraposición al cuerpo del enfermo: quien cuida es quien controla su cuerpo, quien no tiene la mirada perdida. Quien cuida es quien no está enferma⁶³. Desde algunas instancias, como el entorno asociativo y activista, se señala la futilidad de la división entre cuidadora y enfermo y se diseñan programas específicos de intervención en los que precisamente esa división se diluya, lo cual es posible, se argumenta desde estas posiciones, cuando las personas se sienten en un entorno de reconocimiento, de escucha y de adecuación a sus posibilidades y preferencias. Dentro del movimiento señalado con anterioridad, que busca convertir las ciudades en lugares pensados y preparados para las personas con demencia, se proponen actividades como visitas a museos y salidas a lugares de ocio como parques, cafés o cines. En lugar de la reclusión de los cuerpos en determinados espacios y su consiguiente invisibilización, se trataría del reconocimiento del cuerpo con demencia en el espacio público como un cuerpo en igualdad de condiciones y derechos. Igualmente, se trataría de que el cuerpo de la cuidadora no sea visto como mero soporte para suplir las incapacidades de la persona con demencia o como elemento de vigilancia o control, sino como lo que desde este movimiento se denomina *care partner*, es decir, compañera de cuidados. Desde este movimiento se argumenta que es necesario el diseño de actividades que ambas partes, la cuidadora y la persona que es cuidada, puedan disfrutar de forma conjunta, disolviendo por tanto las fronteras entre las posiciones que cada cual ocupa cuando tomamos el criterio de la enfermedad como referente.

⁶³ Sin embargo, algunas cuidadoras, especialmente las de mayor edad, son personas que también presentan problemas de salud, generalmente cardíacos, respiratorios y de huesos, así como también cognitivos. De hecho, un 16,7% de las cuidadoras de personas mayores en los hogares tienen la enfermedad de Alzheimer (IMSERSO y GFK, 2005: 155). Asimismo, las cuidadoras sufren complicaciones en su estado de salud asociadas con el hecho de dedicarse al cuidado, como ansiedad, depresión, cefaleas, cansancio, problemas osteomusculares y trastornos del sueño, entre otros (Crespo López y López Martínez, 2007).

La visibilidad de los cuerpos no está por tanto distribuida de forma asimétrica entre un cuerpo enfermo invisible y un cuerpo sano (cuidador) visible, sino que hay vectores que se despliegan en múltiples direcciones generando posiciones con diferentes gradientes de visibilidad: cuerpos de hombres o de mujeres, cuerpos jóvenes o mayores, cuerpos que viven en entornos rurales o urbanos, cuerpos con un acceso diferente a los recursos para el cuidado, cuerpos institucionalizados, cuerpos representados, cuerpos que hablan y cuerpos que no pueden hablar. Una mujer de 38 años, cuidadora de su madre, de 61 años, enferma en una fase intermedia, se expresaba en los siguientes términos en una sesión del grupo de cuidadoras en la que se trataba la percepción social de la enfermedad. En concreto, se debatía si existía un estigma en relación a las cuidadoras:

“Yo no creo que haya estigma. No tenemos estigma porque somos invisibles. Es como si no existiéramos, así que no hay nada sobre nosotras” (Notas del diario de campo. 26 de abril de 2011).

Sin embargo, esta asociación entre invisibilidad y ausencia de estigma en relación a la figura de la cuidadora se puede cuestionar si pensamos en lo que Goffman (1963/2006) denominó como “estigma de cortesía”, aquel que recae no solo sobre el enfermo sino también sobre su entorno más cercano, precisamente por el hecho de serlo. Son entonces las cuidadoras principales quienes se encuentran más expuestas a este tipo de estigma⁶⁴, dada su relación directa con el enfermo y la visibilidad de la misma –pasean con ellos por la calle, les acompañan a cualquier actividad (reuniones sociales, citas médicas, trámites burocráticos y bancarios, hacer la compra), se convierten en una especie de representantes o portavoces del enfermo–. Si el estigma ya es doble en el caso de las cuidadoras y enfermos mayores (desacreditados por ser ancianos y por estar enfermos), si hablamos de las cuidadoras y enfermos jóvenes encontramos que al estigma de la enfermedad se le añade la incompreensión derivada del hecho de que una persona joven con alzhéimer provoca una ruptura del imaginario social en el que alzhéimer es equivalente a vejez:

“No le llevo a sitios nuevos. En el momento en que hay gente que no sabe lo que tiene procuro no ir. No ir porque, claro, hace cosas que a mí no me parece que... Hay personas que sí que lo comprenden, pero otra persona que no sepa lo que tiene ya le tienes que estar dando unas explicaciones” (Entrevista EC-7).

Hay que explicar el comportamiento de un cuerpo joven que no se adhiere a las expectativas que recaen sobre él: control, orientación, contención y adecuación a las normas sociales de interacción. La enfermedad sería el motivo que justificaría ciertas transgresiones corporales,

⁶⁴ En este aspecto es notoria la diferencia entre aquellas cuidadoras que forman parte de alguna asociación de familiares de enfermos y aquellas que no, puesto que en el discurso de las primeras se observa una toma de conciencia sobre la existencia del estigma y las estrategias disponibles a su alcance para gestionarlo, resultado del trabajo que en la asociación realizan en grupos de apoyo y en sesiones con psicólogos.

esas “cosas” que el enfermo de alzhéimer “hace”. De ahí que las personas que “no saben lo que tiene” reclamen, directa o indirectamente, una explicación por parte de la cuidadora que otorgue sentido a esa ruptura del marco en el cual los cuerpos jóvenes son reconocidos.

En los grupos de cuidadoras surgió también la metáfora de “una mancha invisible” y de “una mancha transparente” para caracterizar la forma en que el alzhéimer afecta a los enfermos, por contraposición a la discapacidad considerada como física. El alzhéimer sería entonces algo que impregna el cuerpo del enfermo pero que no se nota, que no se ve, especialmente en el caso de las personas jóvenes. Así lo explica el siguiente entrevistado, cuidador de su mujer, enferma de 62 años en estado leve:

“Visto desde fuera, la gente que nos ve de fuera, dice ‘uy, qué bien está’ [silencio]. Esa es la frase típica, que no sé si te la ha contado alguien, pero es la frase típica de todo el mundo, que nos sienta a todos fatal. Vienen de fuera parientes que la ven de vez en cuando y dicen ‘uy, si está estupenda’. Digo ‘sí’. Sí, por fuera está bien. Pues, bueno, mi mujer ya empieza a tener bastantes problemas de afasia, y eso ya sí se nota en la vida social, ¿no? Pero si no fuera por eso [silencio], no te enteras” (Entrevista EC-6).

La visibilidad del cuerpo, su forma de apelar directamente a esa necesidad de cuidado o, en un sentido más amplio, de atención, no aparece hasta las etapas más avanzadas de la enfermedad. Esta es precisamente una de las reivindicaciones del mismo cuidador:

“Un tetrapléjico, ¿eh?, estará mucho más discapacitado que un alzhéimer, pero la gente lo entiende, porque lo ve, y de hecho fíjate que a nivel social las discapacidades cognitivas son las más difíciles de colocar en organismos oficiales, que se reconozcan laboralmente, que se reconozcan desde el punto de vista de las ayudas sociales, etcétera, etcétera. A nivel oficial las discapacidades cognitivas son las más complicadas para que te den un grado de inhabilitación alto. Si ven a un tío cojo enseguida tienen el baremo y sale el coeficiente. Ven un alzhéimer y, o está muy fatal, muy fatal, muy fatal, o aquello es una ruleta rusa: a uno le dan un treinta por ciento de minusvalía, a otro le dan un setenta por ciento, y están igual, porque no hay una percepción, claro. Si esto es así en profesionales, en el común de los mortales, que tratamos a las personas con discapacidades intelectuales, hacernos cargo de que una persona que habla y que anda normalmente, en realidad no entiende nada de lo que está haciendo y diciendo... uff, eso es lo más difícil. Yo creo que ése es el único punto a subrayar como problemática específica de este tipo de enfermos, ¿no?, en la etapa leve, donde ya hay un deterioro muy perceptible, pero que en la vida normal no se ve” (Entrevista EC-6).

La visibilidad del cuerpo se contrapone a la invisibilidad del deterioro cognitivo. En el caso de los enfermos en la fase leve, ese deterioro todavía no se materializa en el cuerpo, pues, como señala el entrevistado, son personas que “andan normalmente”. Los criterios para determinar el grado de penetración de la enfermedad tienen que ver con elementos tales como el control sobre el cuerpo, la adecuación a las normas que rigen su presentación y su comportamiento en espacios públicos o la inteligibilidad de las acciones corporales. Aquí el proceso de encarnación se revela como una “configuración dinámica de esquemas corporales y modelos de conducta” (García Selgas, 1994: 57). La lectura de los cuerpos de los enfermos se realiza desde la expectativa de que esos esquemas y modelos estén en armonía con el estado

cognitivo de la persona, es decir, que el cuerpo sea un mero reflejo de lo que sucede en el interior del cerebro de la persona con alzhéimer. El cuerpo de los enfermos en estado leve rompe esa correspondencia entre estado cognitivo y cuerpo al convertir la enfermedad en invisible, al dejarla sin un lugar en el que expresarse. El cuerpo operaría así como garante de la continuidad de la lectura que se realiza de la persona con alzhéimer, es decir, su condición de sujeto no se vería interrumpida por la irrupción de la enfermedad.

El cuerpo del enfermo también puede operar como un obstáculo para su lectura, especialmente en los estados más avanzados de la enfermedad, en los que es posible que no veamos al enfermo como un sujeto, sino como un cuerpo desprovisto de agencia, de volición, de capacidad para entrar en relación. Un cuerpo reducido a mera vida biológica, a una existencia estrictamente material, la “vida desnuda” teorizada por Giorgio Agamben (1998) en contraposición a la vida cualificada como una forma de vida concreta. Sin embargo, aun cuando varios autores sostienen que hoy la biopolítica opera convirtiendo las formas de vida en vida desnuda (Agamben, 1998; Rose, 2007), es posible cuestionar la existencia de una mera vida, es decir, podemos preguntarnos si la vida puede ser despojada, en algún momento, de su carácter político. Así, en los procesos de subjetivación confluyen elementos tales como la identidad, el *habitus* y la encarnación (García Selgas, 1999: 514), cuyo trazado histórico nos muestra que una vida concreta emerge de la articulación de luchas por el sentido y el significado, de formas específicas de habitar los cuerpos y de estrategias tanto prácticas como narrativas. Esta articulación resiste la reducción a una mera vida en tanto que evidencia la imposibilidad radical de separar lo social y lo material, de separar la vida de sus condiciones de posibilidad e imposibilidad.

Escenario III

Cadenas de reconocimiento

“Todos tenemos amigos que, al llamar a la puerta de casa y preguntarles nosotros a través de la puerta cerrada ‘¿quién es?’, responden ‘soy yo’. Y nosotros reconocemos que se trata de ‘ella’ o de ‘él’” (Althusser, 1968/2005: 140).

Vamos caminando juntos hasta la sala B y decido quedarme allí un rato. Belén, Marina y Virginia tienen las sujeciones puestas, atadas a la silla. La sala B es donde están los usuarios que tienen un mayor grado de deterioro, cognitivo y físico. El espacio donde están aquellos con los que “ya no se puede hacer nada”. Julia está deambulando. Entra y sale de la habitación, a bastante velocidad, como siempre. Cuando me ve se acerca y me sonrío, me dice algo que no entiendo bien, coge un objeto de la mesa y se vuelve a ir. Intento hablar con ellos, les pregunto qué tal están. Belén sonrío un poco cuando oye su nombre, pero está medio dormida por el efecto de la medicación, así que cierra rápido los ojos. Miro el calendario que hay en la pared y veo que el día está mal. Hoy no es lunes 5. Luego, cuando estoy en la zona A, donde están los usuarios más autónomos, me fijo en el calendario. Aquí sí figura el día correcto (Notas del diario de campo. 8 de julio de 2010).

Los contornos de cada uno de los capítulos de esta tesis se fueron definiendo de forma paulatina, a fuego lento, decantándose a través del filtro de numerosas lecturas y relecturas, del trabajo de campo y sus vicisitudes, de las propias experiencias personales. En el caso de este capítulo, dedicado al reconocimiento, hubo un punto de inflexión en la constatación de que todo un juego de presencias y ausencias, resultado de operaciones de visibilización y ocultación, estaba operando en las prácticas de cuidados. Un juego en el que se desplegaban dos formas de actuar la enfermedad de Alzheimer, dos *modos de ordenamiento* (Law, 2004), entendidos como las lógicas o estrategias que, insertas en diversas relaciones y materiales, actúan como principios generadores de determinadas realidades.

Ingunn Moser (2011) identifica dos modos de ordenamiento especialmente prominentes en el caso de la demencia: el *modo somático* y el *modo relacional*. En el *modo somático* hay una reducción de la persona con alzhéimer a su biología, situando el cerebro como lugar donde se localiza la enfermedad y como único lugar sobre el que se puede actuar para tratar la demencia. Un cerebro inserto en un cuerpo individual, cuerpo desconectado de la mente y de la capacidad de agencia, pues desde este modo de ordenamiento se concibe que la única forma de relación con el entorno pasa por las capacidades cognitivas. El *modo relacional*, por su parte, actúa desde la premisa de que la persona con alzhéimer está inmersa en una amalgama de relaciones y conexiones que sostienen su capacidad de relacionarse con el mundo, sin necesidad de la cognición y partiendo de la experiencia que resulta de la interacción encarnada con otros.

A raíz de los continuos cruces y puntos de encuentro entre estos dos modos de ordenamiento, pude observar en la etnografía la emergencia de prácticas de cuidados que procuraban el reconocimiento de la persona con alzhéimer, a un tiempo que interactuaban con prácticas que resultaban en formas de no reconocimiento. En estas hibridaciones lo relacional no era una garantía para el reconocimiento ni lo somático lo anulaba, sino que cada modo de ordenamiento facilitaba u obstruía las condiciones para que se produjera reconocimiento hacia las personas con alzhéimer. Así, se trata de generar en este capítulo una reflexión en la que el alzhéimer actúa como un caleidoscopio a través del que mirar las múltiples aristas del reconocimiento y, a su vez, el reconocimiento amplía la mirada sobre las prácticas de cuidados posibles en el contexto de la enfermedad de Alzheimer.

El reconocimiento como herramienta teórica

La polisemia del término “reconocimiento”⁶⁵, unida a la dificultad para atrapar los contornos de sus múltiples definiciones, hace que nos movamos por un terreno resbaladizo cuando

⁶⁵ En la vigesimosegunda edición del diccionario de la Real Academia Española la palabra “reconocimiento” se traduce como “acción y efecto de reconocer o reconocerse” (RAE, 2001b). A su vez, el verbo “reconocer” cuenta con diecisiete acepciones. Muchas de ellas son relevantes para lo que se trata en este capítulo. Destacan las siguientes, en sus variantes de verbo transitivo y pronominal: 1. tr. Examinar con cuidado algo o a alguien para enterarse de su identidad, naturaleza y circunstancias; 6. tr. Dicho de una persona: Admitir y manifestar que es cierto lo que otra dice o que está de acuerdo con ello; 7. tr. Dicho de una persona: Mostrarse agradecida a otra por haber recibido un beneficio suyo; 9. tr. Dicho de una persona: Dar por suya, confesar que es legítima, una obligación en que suena su nombre, como una firma, un conocimiento, un pagaré, etc.; 10. tr. Distinguir o identificar algo o a alguien en virtud de determinados rasgos o características que le son propios. *Reconozco a mi madre por sus pasos. No tuvo dificultad en reconocer sus joyas*; 11. tr. Conceder a alguien, con la conveniente solemnidad, la cualidad y relación de parentesco que tiene con el que ejecuta este reconocimiento, y los derechos que son consiguientes. *Reconocer por hijo, por hermano*; 12. tr. Acatar como legítima la autoridad o superioridad de alguien o cualquier otra de sus cualidades. *Reconocer por superior*; 14. prnl. Dicho de una cosa: Dejarse comprender por ciertas señales; 16. prnl. Dicho de una persona: Tenerse a sí misma por lo que es en realidad en cuanto a su mérito, talento, fuerzas, recursos, etc. (RAE, 2001c).

intentamos sistematizarlo de cara a un análisis teórico. Un terreno salpicado por intuiciones y por los imaginarios del uso cotidiano y común del término: el reconocimiento tiene que ver con identificar algo (reconozco ese coche como el de mi vecino), está relacionado con el conocimiento (lo reconozco porque lo he visto varias veces antes), es similar a admitir algo (reconozco que me equivoqué).

En muchas ocasiones, el reconocimiento se ha situado en las esferas de la filosofía y de la política, pues es tanto un paradigma elaborado por teóricos como el catalizador de las reivindicaciones que llevan a la esfera pública determinados actores, especialmente los movimientos sociales. En la actualidad el reconocimiento es un elemento central en varias formulaciones teóricas, como es el caso del psicoanálisis, la filosofía social normativa o el feminismo. Nombres como Nancy Fraser (1997, 2000, 2006, 2007), Charles Taylor (1994) o Axel Honneth (1992, 1996, 2006, 2011) han emplazado el concepto en el núcleo de elaboraciones teóricas que apuntan a las políticas de la identidad y de la diferencia, a las cuestiones de redistribución y, como marco de sentido, a la lucha por la justicia social. Estas elaboraciones parten de la teoría del reconocimiento enunciada por el existencialismo a mediados del siglo pasado y actualizan los orígenes hegelianos del término, que caracterizaban el reconocimiento como aquello que abre la posibilidad de la subjetividad, pues el sujeto solo se constituye como tal si reconoce a otro sujeto y es reconocido por él. En su vertiente política, el reconocimiento ha ganado peso en las últimas décadas como expresión de un planteamiento específico sobre la justicia social, dirigido a aquellas injusticias que emanan de prácticas de representación, interpretación y comunicación que resultan en dinámicas de dominación, invisibilización o falta de respeto. Estas dinámicas afectan a grupos de estatus definidos por gozar de una menor estima, respeto o prestigio que otros grupos sociales, en base a marcadores como la raza, el género, la sexualidad, la nacionalidad o la etnicidad (Fraser, 2006: 22-24).

Un primer punto de anclaje desde el que empezar a estabilizar los contornos del reconocimiento lo encontramos en la obra de Paul Ricoeur (2005), que escribe sobre el reconocimiento partiendo de la constatación de que la regulación léxica del término (a pesar de sus múltiples acepciones, todas aparecen bajo el término “reconocimiento”), no tiene una contrapartida en el terreno filosófico, donde existe una dispersión en la conceptualización y uso del término. El autor hace una propuesta para dotar de una estructura coherente al término, estableciendo un recorrido jalonado por tres instancias: 1) el *reconocimiento como identificación*, de un objeto, de un lugar o de una persona; 2) el *reconocimiento de sí*, en el que el sujeto se reconoce como responsable de sus actos; 3) el *reconocimiento mutuo*, en el que el sujeto se mueve a través de relaciones de reciprocidad con los otros. Como veremos más

adelante en este capítulo, estas tres instancias de reconocimiento son especialmente relevantes cuando realizamos una lectura del reconocimiento desde el prisma del alzhéimer.

Un segundo punto de anclaje es el que nos brinda Axel Honneth (1992, 1996, 2006, 2011), que ubica en la consolidación del capitalismo liberal la formación de tres esferas de reconocimiento, hasta entonces indiferenciadas, cada una de ellas regida por un principio (*necesidad, igualdad y mérito*) mediante el cual los sujetos pueden alcanzar el reconocimiento mutuo:

“En el contexto del nuevo tipo de relación del individuo consigo mismo que hizo posible la revolución en el orden del reconocimiento, esto significa que, en la sociedad capitalista burguesa, los sujetos aprendieron –poco a poco y con muchos retrasos específicos de clase social y de género– a referirse a sí mismos en tres actitudes diferentes: en las relaciones íntimas, marcadas por prácticas de afecto y preocupación mutuos, son capaces de comprenderse como individuos con sus propias necesidades; en las relaciones jurídicas, que se desarrollan según el modelo de igualdad de derechos (y obligaciones) mutuamente otorgados, aprender a comprenderse como personas jurídicas a las que se debe la misma autonomía que a los demás miembros de la sociedad y, por último, en las relaciones sociales flexibles –en las que, dominada por una interpretación unilateral del principio del éxito, hay una competición por el estatus profesional–, en principio, aprender a comprenderse como sujetos que poseen habilidades y talentos valiosos para la sociedad” (Honneth, 2006: 113).

La emergencia de formas de reconocimiento inscritas en las *relaciones íntimas*, las *relaciones jurídicas* y las *relaciones jerárquicas* abre nuevas vinculaciones del sujeto consigo mismo, nuevas áreas en las que explorar e ir actuando un nuevo tipo de subjetividad. Una subjetividad que pasa por comprenderse como sujetos merecedores de gestos de reciprocidad que den respuesta a sus necesidades, a su condición de iguales a los demás o a sus capacidades. Que esa reciprocidad efectivamente tenga lugar, que no se produzca un reconocimiento erróneo o la ausencia de reconocimiento, será la forma de asegurar que el sujeto cuenta con autonomía para desplegar sus relaciones consigo mismo y con los demás.

Hay dos debates específicos en torno al reconocimiento que señalo aquí para sentar las bases de la reflexión que trataré de desarrollar en el resto de este capítulo. En primer lugar, el debate sobre el ámbito al que pertenece el reconocimiento: ¿pertenece a la *justicia* o a la *realización personal*? (Fraser, 2006: 35). Si entendemos que el reconocimiento se inscribe en el dominio de la justicia, nos situamos en el terreno del derecho y de la moralidad, en el que entran en juego normas que son vinculantes en una escala universalista. La clave de este modelo, denominado por Fraser (2000) “modelo de estatus de reconocimiento”, es que existen “patrones institucionalizados de valor cultural” que habilitan o restringen la participación de los sujetos en la vida social en función del prestigio que esos patrones otorgan a los sujetos, generando bien interlocutores legítimos, bien relaciones de subordinación que desdeñan las características distintivas de determinados sujetos. Las visiones más habituales del reconocimiento son, sin embargo, las de Honneth (1992, 1996,

2006, 2011) y Taylor (1994), que localizan el reconocimiento en el dominio de la realización personal y, por tanto, en el terreno del bien y de la ética. Aquí los patrones de valor se establecen en función de referentes que están histórica y culturalmente determinados. Desde este modelo se defiende que ser reconocido por otros es el requisito para generar una relación positiva con uno mismo y acceder así a la integridad, a una subjetividad intacta, por lo que el reconocimiento es concebido incluso como “una necesidad vital humana” (Taylor, 1994: 25).

El segundo debate en torno al reconocimiento que quiero reseñar es el que atañe a la relación entre *redistribución* y *reconocimiento*. En las últimas décadas del siglo XX, y hasta el inicio de la actual crisis económica mundial, los repertorios políticos fueron relegando el vocabulario de la igualdad económica y de la clase social en favor de un paulatino ascenso del vocabulario de lo cultural y de la identidad. Esta situación fue generada por la ruptura con el esquema redistributivo de posguerra, merced a las dinámicas del postfordismo, el postcomunismo y la globalización (Fraser, 2006: 85), que provocaron tres cambios cruciales para el paso de la redistribución al reconocimiento: 1) con el postfordismo las reivindicaciones políticas ya no son encauzadas a través de los mecanismos redistributivos dispuestos por el Estado de bienestar keynesiano, sino que se dirigen a las disputas por la raza, el género, la sexualidad, la etnicidad y la religión; 2) con el postcomunismo se produce la deslegitimación de las pretensiones de igualdad económica y se abren paso las demandas en relación a la nacionalidad y la religión; 3) con la globalización se hacen acuciantes los debates en torno a la diversidad cultural y a la diferencia, que además revientan los marcos de referencia, hasta entonces nacionales, de la justicia. Ante el panorama político que dibujan estas transiciones, algunas autoras como Nancy Fraser (2006: 88) reclaman el cruce entre las luchas por la redistribución y por el reconocimiento como elemento irrenunciable para la consecución de la justicia social, mientras que Axel Honneth continúa situando la primacía en el reconocimiento. Al entender que en el reconocimiento anida la redistribución, propone pensar la redistribución como una forma de reconocimiento, pues “las condiciones de autorrealización individual sólo están socialmente garantizadas cuando los sujetos no solamente puedan experimentar el reconocimiento intersubjetivo de su autonomía personal, sino también el de sus necesidades específicas y de sus capacidades particulares” (Honneth, 2006: 148).

Hasta aquí he intentado indagar en el concepto de reconocimiento, viendo cómo las vertientes filosófica y política del término lo conectan con: 1) la identificación, el reconocimiento de sí y el reconocimiento mutuo; 2) la justicia social, la realización personal y la redistribución; 3) la reciprocidad que vehicula el reconocimiento de la condición de

igualdad, las necesidades y las capacidades de los sujetos. En los siguientes apartados veremos cómo se generan *espacios de reconocimiento* y *espacios de no reconocimiento* al actuar la enfermedad de Alzheimer, a través de prácticas de cuidados en las que se vislumbran, como si estuvieran magnificados por un espejo, los pliegues de la intersubjetividad y la interdependencia en el encuentro con el otro. Prácticas de cuidados que sostienen las vidas o que quiebran la posibilidad de vivir desde la vulnerabilidad y la fragilidad.

El reconocimiento a la luz del alzhéimer: aristas y pliegues de una relación en la encrucijada

¿Por qué hablar de reconocimiento como tema central de un capítulo de esta tesis? La respuesta más intuitiva sería la conexión que se establece entre reconocimiento y alzhéimer porque las personas con alzhéimer ven mermada su capacidad para reconocer espacios, sonidos, objetos y personas, incluyendo su propia persona, es decir, no pueden identificarlos y asignarles un significado mediante la información que obtienen a través de los sentidos (cuál es el color de un objeto, qué dimensiones tiene una habitación, quién es la persona que tienen delante). Esta es una de las alteraciones de las capacidades perceptivas que experimentan las personas con demencia, denominada agnosia, que se define como la “incapacidad de reconocer un estímulo, aunque haya una adecuada sensación de éste [...]. Es la pérdida de la capacidad de transformar las sensaciones simples en percepciones propiamente dichas” (Ardila y Rosselli, 2007: 143).

Los imaginarios en torno a la enfermedad de Alzheimer se articulan en base a la imagen de una persona que ya no es capaz de reconocer a sus familiares. Al pensar el reconocimiento a la luz del alzhéimer se suelen efectuar así dos asunciones con las que dialogaré en este capítulo: 1) el reconocimiento solo se puede efectuar de una forma cognitiva, de lo que se deduce que el enfermo ya no reconoce a su entorno; 2) todos los vínculos entre el alzhéimer y el reconocimiento pasan por la pérdida de la capacidad de reconocimiento por parte del enfermo. El objetivo de movilizar estas dos asunciones sobre los vínculos entre reconocimiento y alzhéimer es proponer un interrogante: ¿puede el reconocimiento ser entendido (y actuado) como una práctica de cuidados? De la misma forma, ¿es el cuidado una forma de reconocer a otra persona? ¿Podemos cuidar (y ser cuidados) sin reconocimiento? ¿Podemos reconocer a otra persona sin cuidarla?

Ensamblajes de reciprocidad

Hay múltiples formas de reconocimiento en juego en las relaciones que atraviesan nuestro cotidiano –amistad, pareja, familia, contextos laborales–. En todas estas relaciones el reconocimiento no es algo estático o puntual, no es algo que se produzca de una vez y para siempre, pues al ser reconocidos no tiene lugar una fijación de nuestra identidad, sino que entramos en un proceso que nos lleva a imaginarnos de otras formas y a poder poner en práctica esa proyección. El reconocimiento inaugura posibilidades, abre espacios para la reciprocidad, amplía el horizonte del lenguaje compartido. En este sentido, el reconocimiento no es algo que mantenga o asegure nuestra subjetividad, sino más bien algo que puede reconfigurar y potenciar esa subjetividad. Esta capacidad y preeminencia del reconocimiento para articular las relaciones y los procesos de subjetivación lo sitúa en el ámbito de la afectividad y la intimidad, pero ello no debería ocultar la necesaria problematización de los vínculos que se producen en las relaciones afectivas, íntimas y familiares, atravesadas por asimetrías de poder, privilegios, violencias y exclusiones. El reconocimiento también puede producirse bajo la forma de *mal reconocimiento*, *reconocimiento erróneo* o *insuficiente*, emplazando a la persona en un lugar en el que no quiere situarse o invisibilizando el lugar en el que se autoidentifica. Si el reconocimiento entra en la esfera de la afectividad lo hace en el sentido de aquello que afecta y es afectado, de aquello que abre o cierra espacios para la creación y el mantenimiento de un vínculo. El reconocimiento opera en el registro de lo sutil, de los matices, de lo tenue y lo silencioso. Es aquello que sostiene las relaciones y, paradójicamente, siempre está en un equilibrio precario permanente para no quebrarse, para sostenerse a sí mismo.

En este capítulo emplearé el término *cadenas de reconocimiento* para referirme a los ensamblajes en los que se dirime la sostenibilidad de las relaciones de reciprocidad. La topología de las cadenas permite enfatizar la figura de los eslabones, como instancias en las que se puede producir, o no producir, el reconocimiento, pues la materialidad de la cadena es a un tiempo frágil y sólida, elástica y rígida: tiene capacidad para amoldarse, para adaptarse y contornearse en función de los elementos, relaciones y articulaciones que se produzcan en su interior, al mismo tiempo que fija, aunque sea parcial y transitoriamente, una determinada configuración de redes de relaciones. De hecho, si ampliáramos la imagen de cada eslabón podríamos ver que están compuestos de esas redes de relaciones, que se entrelazan reiteradamente mostrando la interdependencia de los eslabones, siendo constitutivos los enganches entre ellos.

Las cadenas se pueden romper en algún punto, cuando la red de relaciones de un eslabón no se sostiene. Ese eslabón más débil marcaría la desconexión del conjunto, se desengancharía

provocando una situación de ausencia de reconocimiento, de mal reconocimiento, erróneo o insuficiente, con la consiguiente reconfiguración de la cadena, bien a través del cambio de ese eslabón, bien a través de su reparación. Por el contrario, las articulaciones que resultan en espacios de reconocimiento refuerzan el enganche entre los eslabones, los sueldan, reduciendo las posibilidades de que se quiebren. Entran en juego así las diferentes densidades, inercias, límites y potencialidades de los eslabones, conformando cadenas de reconocimiento particulares, circunscritas a prácticas y situaciones concretas.

¿Quién reconoce a quién?

Las cuestiones relativas al reconocimiento pueden aflorar de una forma más explícita en la vivencia de una enfermedad, dada la reconfiguración de algunos de los códigos que rigen habitualmente nuestras relaciones: las nuevas direcciones en que se despliegan los vínculos de dependencia, la constatación de la fragilidad y vulnerabilidad de los cuerpos, la ruptura del ideal de autonomía personal, la mayor visibilidad de las necesidades y carencias, los cuidados como canalizadores del encuentro con el otro. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, los imaginarios en torno al reconocimiento se movilizan alrededor de un interrogante que los aglutina: ¿sigue la persona con alzhéimer reconociendo a sus familiares? Reconocer a sus familiares significa en este interrogante saber quiénes son, un saber que pasa por principalmente por dos elementos: saber cuál es su nombre y saber cuál es su relación de parentesco. Olvidar los nombres de las personas cercanas es de hecho un hito en la progresión de la enfermedad, tanto que se ha erigido en una especie de marcador del alzhéimer, popularizado a través de productos culturales como películas o libros que inciden en esa pérdida como sinécdoque que toma la parte por el todo, como si el alzhéimer quedara definido en su totalidad por ese hecho. Como si el alzhéimer fuera esa pérdida⁶⁶.

Jaime, que tiene alzhéimer desde hace cuatro años y se encuentra en la fase moderada de la enfermedad, relata en la entrevista cómo las continuas preguntas que le realizan sus familiares y los profesionales sanitarios pretender controlar su capacidad para reconocer lugares y no perderse en ellos, así como para recordar los nombres de las personas cercanas. Señala también que estas preguntas tienen un efecto violento y negativo sobre él. El énfasis en lo cognitivo que representa esta aproximación a la enfermedad es subrayado por Jaime haciendo referencia a “la cabeza”, en concreto afirmando repetidamente que él no está “mal

⁶⁶ En el caso de algunos de estos productos culturales, esta identificación del alzhéimer con la pérdida de la capacidad de reconocimiento de los seres cercanos está presente desde el mismo título, como en la película española *¿Y tú quién eres?* (Mercero, 2007), que además refuerza los estereotipos del abuelo desmemoriado y la mujer abnegada, en este caso una nieta, que hace un ejercicio de sacrificio y renuncia, dejando de estudiar, para dedicarse a la tarea de cuidar de un familiar.

de la cabeza” y rechazando el lugar en el que esa aproximación a la enfermedad le sitúa, como si él fuera alguien a “analizar”, un cuerpo que habla únicamente desde la enfermedad y a causa de la enfermedad:

“Son siempre preguntas, si te acuerdas de esto, si te acuerdas de lo otro, de los nombres. Y yo no estoy mal de la cabeza. No me gusta, porque yo no me veo para que me estén todo el día analizando si tengo problemas al hablar, si tengo bien la cabeza, que si hablo, que si me pierdo, que si a dónde voy, que si sé llegar a esta calle o a la otra... que si la cabeza cómo la tengo, que si cómo soy, que si quién es cada persona, que si los nombres... Eso no me beneficia, no me ayuda, tantas preguntas. Eso es lo que me pone la cabeza peor. No me gusta. Lo llevo muy mal. Y yo no estoy mal de la cabeza. ¿Por qué tantas preguntas? Están estropeándolo en lugar de subsanarlo, lo estropean en lugar de arreglarlo. Todo el rato igual. Siempre igual, con los nombres y todo eso” (Entrevista EE-2).

Las personas con alzhéimer modifican en ocasiones el nombre de las personas de su entorno, pero, lejos de significar que ya no les reconocen, podemos plantear si ese hecho no muestra precisamente los lazos de familiaridad y cercanía que les vinculan con esas personas. Cambiarle el nombre a alguien requiere confianza e intimidad, como cuando alguien deja de llamarnos por nuestro nombre de pila y utiliza un diminutivo o, de forma todavía más acusada, cuando se trata de un diminutivo “personalizado” o de un apodo. El nombre propio es algo cambiante, en el tiempo y en función de los contextos en los que nos movemos, cada uno de los cuales implica un tipo determinado de relaciones, con grados variables de cercanía, de formalidad y de confianza. La importancia del nombre en el caso de las personas trans (Moreno, 2012; Platero, 2014a) muestra el vínculo entre el nombre y el reconocimiento, pero no a través de la estabilidad de la identidad, sino a través de la capacidad del nombre con el que otros se dirigen a nosotros para vehicular la fluidez de nuestra identidad, para capturar algo que no es una esencia, sino una relación recíproca en la que nos situamos pero también los otros nos sitúan, irremediablemente. De hecho, no reconocerse en el nombre propio es un ejercicio de petición de reconocimiento en otro lugar y no un desajuste identitario con una supuesta esencia o estabilidad, pues como señala Burgos (2008), siguiendo a Butler (2002a):

“Nacemos y ocupamos un lugar en el discurso por medio del nombre que se nos otorga por primera vez y reiteradamente en posteriores y acumulativas interpelaciones. Esa cadena de entrelazadas llamadas a la que no podemos substraernos como si de algo ajeno y distante se tratara, nos invade, ciertamente, pero al mismo tiempo extraemos de ella la capacidad de acción. La oposición a la acción invasiva se articula a partir de esa misma acción invasiva. Implicados como estamos en relaciones de poder es de esta misma implicación nuestra de donde obtenemos capacidad de acción. [...] Butler insistirá [...] en acentuar que lo que ella pretende es suscitar la reflexión sobre la ambivalencia constitutiva del ‘yo’, de un ‘yo’ que emerge de acciones de sujeción que al mismo tiempo son violadoras y habilitantes. La fórmula de Spivak es la de ‘una violación habilitante’ –‘an enabling violation’–” (Burgos, 2008: 255).

Mediante la sucesión de interpelaciones se inaugura entonces al sujeto como ser socialmente constituido. Pero ¿de dónde provienen esas interpelaciones y cómo generan reconocimiento? Frente a Hegel (1807/1993), que defiende que el reconocimiento emana necesariamente del otro, del proceso por el cual un sujeto constituyente avala y corrobora la identidad del otro, para Althusser (1968/2005) es la ideología la que interpela al sujeto, y este, ya como sujeto constituido, se reconoce en la interpelación y reacciona ante ella respondiendo. La materialidad del lenguaje y del discurso, la performatividad y el campo de poder en los que se despliega la interpelación muestran que esta no es “un acto instantáneo de sujeción sino un proceso de reiteración que genera a su vez un circuito de reconocimiento” (Casado Aparicio, 2002: 35). Estos procesos reiterativos nos constriñen al tiempo que nos habilitan, y así respondemos a la interpelación, de la que no podemos escapar. Nos hacemos unos a otros y nos sostenemos mutuamente dentro de redes de interdependencia que nos vinculan, atándonos a nuestra condición de vulnerabilidad, de la que extraemos precisamente la capacidad para vincularnos a los otros.

La precariedad de las posiciones que se dirimen en el juego del reconocimiento se puso de manifiesto en mi relación con las personas con alzhéimer durante el desarrollo del trabajo de campo. Al principio de mi estancia en el centro de día, cada mañana tenía que recordar a algunos de los usuarios cuál era mi nombre y por qué estaba en el centro, a petición de ellos mismos, que me requerían esa información al cabo de unos minutos de interacción. A medida que fueron pasando las semanas desapareció su pregunta acerca de cuál era mi nombre y se creó un tono de familiaridad en la conversación, que se mantuvo a pesar de que cuando intentaban dirigirse a mí o referirse a mí ante otras personas utilizaban expresiones del tipo “esta chica que está aquí con nosotros”, “esta chica que ha venido a vernos”, “esta chica que trabaja aquí”, etc. Olvidaban mi nombre un día tras otro, pero en el hecho de querer saberlo y preguntármelo al principio, así como en el hecho posterior de situarme como alguien que “estaba allí”, se estaba produciendo una forma de vínculo, a través del reconocimiento de una presencia significativa y ligada a su propia posición de alguna manera. Me estaban introduciendo así en una cadena de reconocimiento que se desplegaba en múltiples direcciones y que cuestionaba la suposición de que la persona con alzhéimer no es capaz de reconocer a su entorno.

La constitución de esta cadena de reconocimiento abre una pregunta: ¿quién necesita reconocimiento? ¿Solo quienes rodean a la persona con alzhéimer? ¿También la propia persona con alzhéimer? Más allá de que supieran mi nombre y conocieran o entendieran cuál era mi labor en el centro de día, existía un espacio común para la reciprocidad. Como ejemplo para ilustrar estas situaciones, durante el trabajo de campo en la planta de medicina interna

del hospital, una de las personas con alzhéimer, Eduardo, enfermo en estado leve, me enseñó a realizar varias de los cuidados que él necesitaba, como cambiar la sonda vesical y utilizar la máquina de oxígeno a la que estaba conectado. Mientras me mostraba cómo realizar esas tareas, mencionaba que así no solo podía ayudarlo a él, sino sobre todo a otras personas que lo necesitaran en el futuro: “así ya lo sabes”, me repetía cada vez que me enumeraba los pasos que había que dar para desarrollar cada tarea. Eduardo me estaba reconociendo en una posición que él valoraba como necesaria, la de quien es capaz de efectuar los cuidados que otras personas necesitan. Estaba creando un espacio para compartir esa necesidad de cuidados desde su propia capacidad de agencia, desde su conocimiento y su experiencia, diluyendo las posiciones férreas de cuidadora y persona cuidada, que parecen circunscritas a la pasividad del receptor de cuidados y a la agencia de la cuidadora: ¿quién está cuidando a quién en ese encuentro entre Eduardo y yo? ¿Quién está reconociendo a quién?

En las escenas del trabajo de campo que acabo de referir se pone de manifiesto la incertidumbre y la precariedad de la posición de quien realiza un trabajo de tipo etnográfico, acentuadas en este caso por el tema de investigación, en el que la vulnerabilidad se hace más patente por la exposición a un entorno atravesado por silencios, por la pérdida, por la fragilidad, por formas de comunicación no verbales. La presencia de la etnógrafa adquiere relevancia al introducirla en las cadenas de reconocimientos que se producen en las relaciones que observa y de las que, inevitablemente, pasa a formar parte, a pesar de las fantasías de positivismo que supondrían una figura que pasa desapercibida para, desde ahí, ver sin ser vista y “obtener” información de una forma neutra y aséptica. Una figura cuyo lugar de enunciación y de mirada se invisibilizan, o se proclaman invisibles, obviando las consecuencias que tiene esa invisibilización.

Las formas de reconocimiento que se ensamblan a raíz de la presencia de la etnógrafa no están restringidas únicamente al encuentro fenomenológico con las personas con alzhéimer y sus cuidadoras, sino que se extienden hasta la propia elección del tema de investigación y del objeto de estudio, en tanto que visibilización y puesta en valor de una realidad relegada a los márgenes de la inteligibilidad y contenida en los límites de los discursos médicos y asistencialistas. Desvelar el contexto social, material y político de esa realidad, las representaciones e imaginarios que la rodean, y hacerlo desde un trabajo de campo que a su vez intente ser cuidadoso con esa situación, es una apuesta por el reconocimiento, que como tal se abre a la reciprocidad que anida como posibilidad en el encuentro con el otro.

Espacios para la vida en común

Otro ejemplo de precariedad intrínseca al juego del reconocimiento lo encontramos en las palabras de la siguiente cuidadora:

“Se mira en el espejo y dice ‘ha venido mi hermano’. No se reconoce a sí mismo. Se mira en el espejo y dice ‘este hombre viene por aquí muchas veces, ¿quién es?’” (Entrevista EC-7).

“El reconocimiento implica una economía visual” (Ahmed, 2000: 24), un campo de miradas continuas, permanentes, una miríada de espejos que nos devuelven la mirada de los otros y la nuestra propia sobre nosotros mismos. En el fragmento de entrevista citado arriba, en el que una cuidadora relata la experiencia de su marido, Tomás, al mirarse al espejo, se trata de una economía visual en la cual lo extraño y lo familiar se entrelazan. Vemos lo familiar en lo extraño y lo extraño en lo familiar al no reconocernos en el espejo. El extraño no sería lo irreconocible, sino que entra en la economía visual del reconocimiento como “un cuerpo fuera de sitio” (Ahmed, 2000: 55). Cuando Tomás, en una fase intermedia de la enfermedad de Alzheimer, se mira al espejo y dice que ve a su hermano o a un hombre que “viene por aquí muchas veces”, está traduciendo lo extraño en algo familiar, está llevando ese “cuerpo fuera de sitio” hacia un lugar en el que es leído como un cuerpo apropiado: el cuerpo de alguien familiar y conocido –mi hermano–, el cuerpo de alguien con quien existe una cierta familiaridad, un espacio previamente compartido –alguien que viene por aquí muchas veces–. Introduce así ese cuerpo en una cadena de reconocimiento. La cadena se quiebra en un primer momento, cuando Tomás no es capaz de dar cuenta de sí mismo en tanto que no se reconoce en su rostro, pero en un segundo momento la cadena se compone mediante los préstamos entre lo extraño y lo familiar que acabamos de señalar⁶⁷.

De la misma manera que se producen formas de reconocimiento que, como hemos visto, no necesitan el soporte de la cognición, también se suceden formas de no reconocimiento que no están relacionadas con el olvido del nombre o con la incapacidad para saber quién es uno mismo o la persona con la que se está interactuando, sino con la ausencia de apreciación y de puesta en valor de la presencia del otro, especialmente en el caso de la persona con alzhéimer que no reconoce los cuidados que otra persona está proporcionándole. Las asimetrías del cuidado cristalizan así en las asimetrías del reconocimiento, de una forma especialmente marcada en el contexto de dinámicas de género que, desde la reproducción de privilegios, se fundamentan en la división entre aquellos que reciben cuidados como un derecho adquirido y aquellas que deben asumir la posición de proveedoras de cuidados como una expectativa social que las define. Existe una relación entre la “inclinación hacia la responsabilidad y el

⁶⁷ Sería interesante conocer cuál es la respuesta de Lucía, la mujer de Tomás, ante los comentarios que él realiza sobre la imagen del espejo, para ampliar el análisis de las articulaciones incluidas en la cadena de reconocimiento.

cuidado, producto de la socialización femenina, y el sentimiento de obligación más o menos explícita que a menudo le acompaña (Izquierdo, 2004; Pérez Orozco y del Río, 2002). Es decir, que en el cuidado no todo sería bondad, sino también coerción” (Vega Solís, 2009: 87). Ampliar la mirada sobre el cuidado incluyendo esta dimensión hace que emerja, como ya señalé en el capítulo dedicado a los cuerpos, la distinción entre el cuidado como una actividad concreta a realizar y el cuidado como una disposición ética hacia el otro (Abel y Nelson, 1990; Thomas, 1993). Si bien no deben verse como dos instancias del cuidado separadas, antes bien como un par indisoluble, en la primera de ellas, el *cuidado como actividad*, estaríamos en el ámbito del trabajo y las tareas prácticas, mientras que en la segunda, el *cuidado como disposición*, entraríamos en el terreno de lo relacional, lo emocional y lo afectivo. No se trata por tanto de que las tareas prácticas de cuidados estén exentas de lo emocional, sino de la distinción que sí existe en otros idiomas al hablar de cuidados, como por ejemplo en inglés, entre *ocuparse de* (*care for*) y *preocuparse por* (*care about*).

Si tomamos la hipótesis de que el reconocimiento es una forma implícita de cuidado y que el cuidado es una forma implícita de reconocimiento, tal y como planteaba en los interrogantes al comienzo de este capítulo, entendiendo el cuidado tanto en su vertiente práctica como en su vertiente relacional, en el marco de la enfermedad de Alzheimer se estarían produciendo entonces prácticas de reconocimiento en las que la persona con alzhéimer estaría cuidando de las personas de su entorno. Por ejemplo, cuando los usuarios del centro de día se interesan por saber por qué estoy con ellos en el centro o cuando asumen que el mero hecho de estar allí, compartiendo ese espacio con ellos, otorga legitimidad a mi presencia. El cuidado sería actuado aquí como una disposición hacia el otro, una actitud que pone la vulnerabilidad propia en juego y acepta el encuentro con la vulnerabilidad del otro. La incertidumbre de no saber quién es la persona que tenemos enfrente o incluso de no saber quién es uno mismo, pasa a un segundo plano ante la primacía del establecimiento de un vínculo, por precario e inestable que este sea. El vínculo que canaliza la pregunta “¿por qué estás aquí con nosotros?”, en lugar de la pregunta “¿quién eres?”, sitúa lo común, lo compartido, en el centro de la interacción, en lugar de una identidad individual que precedería y condicionaría esa entrada en lo común.

La creación de espacios para la vida en común aparece atravesada en el alzhéimer por la consideración de esta enfermedad como el territorio de lo oscuro, lo monstruoso, lo irracional y el sinsentido. El territorio en el que el yo se disuelve hasta quedarse vacío (Davis, 2004; Fontana y Smith, 1989). El alzhéimer como un lugar extraño y distante en el que no conocemos las reglas, el lenguaje ni los códigos, y por tanto nos sentimos incómodos, perdidos, sin referentes a los que acudir. Pero ¿cómo reconocemos lo extraño? ¿Cómo

reconocemos lo monstruoso? ¿Qué políticas del reconocimiento están implícitas en la aproximación a aquello que rompe nuestros marcos de sentido? Ricoeur (2005: 75) señala que “el trabajo del reconocimiento se enfrenta a la obsesión de lo ‘irreconocible’”, pues lo irreconocible establece los límites dentro de los que se produce el reconocimiento, como un exterior constitutivo, una línea de fuga, un quiebre que marcaría los propios límites de lo pensable, de lo inteligible. Lo irreconocible emerge en los márgenes de aquello que ha sido investido discursivamente como inteligible⁶⁸. La existencia de un terreno donde tenemos que relacionarnos con lo irreconocible provoca ansiedad y miedo. Ballenger explica así este temor que genera el alzhéimer:

“Una enfermedad cuya característica más prominente es la destrucción de la memoria y cuyo momento más temido es cuando las víctimas ya no reconocen a sus amigos y familiares, a los que han conocido durante toda su vida, parece condensar la erosión del *self* en una cultura en la que un *selfhood* arraigado en la historia personal, las amistades, la familia y un sentido de pertenencia a un lugar se hace cada vez más difícil de mantener [...]” (Ballenger, 2006: 185).

Sin embargo, la entrada en el espacio de la patología a través del diagnóstico abre espacios de reconocimientos dispares, no necesariamente negativos. Jorge, una persona en la fase leve del alzhéimer, diagnosticado hace dos años, se expresa así al ser preguntado si habla con su entorno acerca de la enfermedad:

“Yo no lo oculto, vamos, lo oculto solamente a mi familia. No a mi familia directa, tengo tíos así mayores que ¿para qué les voy a decir? Pero por lo demás yo no tengo ningún inconveniente en decirlo. Vamos, hombre, tampoco lo voy... ¿entiendes? Pero la gente me pregunta y eso. Te miran, te das cuenta que te miran, con una... [se ríe], ‘este es el del alzhéimer’ [se ríe]” (Entrevista EE-1, énfasis añadido).

Ser situado como “el del alzhéimer” puede ser un mal reconocimiento, erróneo o insuficiente, que confina a la persona a su patología, como si su identidad quedara completamente definida por la enfermedad y sus efectos. Pero también puede operar como un lugar desde el que reapropiarse de la etiqueta estigmatizante, subvertirla, vincularse a otros en una misma situación, enfermos y cuidadoras, y efectuar la capacidad de agencia mediante gestos como, por ejemplo, enunciarse en primera persona y visibilizar la vivencia de la enfermedad, tal y como hace Jorge:

“Simplemente con decir ‘bueno, pues es que tengo alzhéimer’, pues ya la gente te mira así como... pues este... Eso les suena como mal ¿no? Pero yo les digo ‘no, no, si yo me encuentro bien, yo no sé cómo me encontraré dentro de cinco años o si llego o lo que sea’. Según va desarrollándose la vida esto pues irá a peor, me imagino, no lo sé, pero vamos, yo de momento me encuentro bien. A lo mejor mañana pues ya no puedo hacer estas cosas, pues no lo sé, de momento todo lo que

⁶⁸ Como señalé en el capítulo dedicado a la metodología, John Law (2004) habla de la existencia de realidades presentes y ausentes. Entre las realidades ausentes se encontrarían las “ausencias manifiestas” y las “ausencias como otredad”, que serían “aquellos aspectos que pese a resultar indispensables a la presencia no son o no pueden ser hechos manifiestos” (Law, 2004: 84). Aquello que reconocemos sería entonces una realidad presente, lo que no reconocemos sería una ausencia manifiesta, y lo irreconocible sería una otredad ausente.

puedo hacer lo hago. Estoy en contacto con algunos de mis antiguos compañeros, hago deporte, intento leer, salgo. La gente se queda un poco así... lo han oído pero claro, no se lo imaginan así" (Entrevista EE-1).

Progresivamente, con el avance de la enfermedad, muchas de estas actividades cotidianas dejan de ser posibles y las formas de vida que se van desplegando en las fases más avanzadas del alzhéimer (vida sin lenguaje, vida sin capacidad cognitiva, vida totalmente dependiente) caen del lado de lo abyecto, en tanto que son rechazadas como vidas no vivibles, vidas que no importan (Burgos, 2008: 247; Butler, 2004b, 2009). En este sentido, la recepción de las palabras de la persona con alzhéimer, o la reacción ante la ausencia de esas palabras, es un proyecto ético que implica necesariamente una respuesta por parte del interlocutor. Otorgar al otro un reconocimiento depende de cómo respondamos a sus palabras, o de cómo reaccionemos ante su ausencia.

Existe incluso un estadio previo, y es la posibilidad de que las palabras de la persona con alzhéimer no lleguen a circular en el marco del discurso, pues al partir de un habla que desafía lo enunciable, que desafía los límites de lo que puede ser dicho y de cómo debe ser dicho, se pone en cuestión la viabilidad del sujeto, en tanto que no es capaz de dar cuenta de sí mismo de una forma racional, lineal y coherente. De hecho, "la búsqueda de una identidad cerradamente coherente es el motivo principal de la exclusión de posiciones que se perciben como abyectas en tanto se las considera una amenaza para la coherencia del sujeto" (Burgos, 2008: 265). La incoherencia e inestabilidad identitaria que se localiza como subyacente al habla de la persona con alzhéimer obstruye el espacio para el reconocimiento, pues obstaculiza el ejercicio de recepción y escucha por parte del interlocutor de la persona con alzhéimer, orientando esa escucha hacia los ámbitos del control, la supervisión o la coerción. Un ejemplo de esta dinámica se encuentra cuando el personal sanitario del centro de día corrige las frases entrecortadas, palabras sueltas, murmullos o balbuceos de la persona con alzhéimer, en lugar de tratarlos como un lugar para explorar las posibilidades del cuidado, indagando qué hay detrás de esas formas de expresión que pueda ser útil para vincularse de una forma significativa con la persona con alzhéimer, por ejemplo si esas expresiones remiten a recuerdos de su profesión, de su entorno familiar o a las particularidades de su personalidad. Una parte de la naturaleza del cuidado se situaría entonces en la capacidad de estar atento, de ser creativo, de mirar hacia lugares insospechados, de captar los detalles, lo cotidiano, lo que pasa desapercibido, para convertirlos en lugares de exploración y encuentro⁶⁹.

⁶⁹ El libro autobiográfico *La escafandra y la mariposa* (Bauby, 1997), del cual existe una adaptación cinematográfica (Schnabel, 2007), ofrece un ejemplo de cómo la atención y la creatividad pueden ser los motores del cuidado. El protagonista sufre síndrome de cautiverio, una dolencia que provoca que los únicos músculos

Las condiciones estructurales, materiales y contextuales en las que se ejercen las tareas de cuidados no permiten que la relación de cuidados se desarrolle siempre en esta clave de atención, dedicación, tiempo y cercanía, y no se trata por tanto de postular unas prácticas de cuidados que no tengan en cuenta estas constricciones, pero sí de abrir la pregunta por las formas posibles de cuidados que emergen si situamos el reconocimiento y la disposición hacia el otro en su cruce con las tareas prácticas que sostienen la vida. Quizá un primer paso para responder a esta pregunta sea constatar que muchas formulaciones teóricas resultan vacuas si las pensamos a la luz de la demencia, especialmente aquellas que entienden el sujeto como un *a priori*, como un ente dado, de una vez y por todas, inmutable, que se erige sobre los pilares de la racionalidad, la individualidad y la autosuficiencia. Así, y recogiendo la propuesta de Janelle Taylor, si queremos que la política del reconocimiento incluya a las personas con demencia, quizá debiéramos empezar a indagar “cómo la subjetividad se distribuye entre redes, es sostenida por entornos de apoyo, emerge en el seno de prácticas de cuidado” (Taylor, 2010: 43). Las prácticas de cuidado en las que emerge la subjetividad de la persona con alzhéimer son el espacio clave para la configuración de las cadenas de reconocimiento. En concreto, a través de la articulación entre los profesionales sanitarios y las cuidadoras familiares, pues como señala Martorell Poveda (2008a), es responsabilidad de los profesionales fomentar entre las cuidadoras prácticas de reconocimiento y enseñarles más prácticas posibles.

Ampliando las cadenas de reconocimiento

Como señalaba al comienzo de este capítulo, una de las asunciones en torno a la relación entre alzhéimer y reconocimiento con la que me gustaría dialogar es aquella que establece que todos los vínculos entre alzhéimer y reconocimiento pasan por la pérdida de la capacidad de reconocimiento por parte del enfermo. Esto implica suponer no solo que la persona con

voluntarios que puede mover sean los de los ojos y los párpados. En este estado, incapaz de moverse, hablar o respirar por sí mismo, desarrolla junto a una logopeda un sistema de comunicación en el que cada pestañeo de su párpado izquierdo se corresponde con la letra que la logopeda va señalando sobre una pizarra. La conjunción entre la atención al detalle y el trabajo conjunto deriva en una práctica de cuidados concreta que sostiene la vida al abrirla a la posibilidad de la reciprocidad y la comunicación. El cuidado sería así también una forma de hacer que otros estén presentes y formen parte de lo que sucede en su entorno. Aquí se podría añadir el ejemplo del cuidado de un bebé por parte de madres y padres, pues ante la ausencia de lenguaje hay formas de reconocimiento que pasan por la comunicación no verbal, por la observación atenta del comportamiento mutuo y la respuesta adaptada a ese comportamiento, por el establecimiento de ritmos negociados para las cuestiones prácticas del cuidado (cuándo comer, cuándo efectuar el aseo, cuándo salir a pasear, cuándo dormir). No pretendo entrar aquí en el debate sobre si los enfermos de alzhéimer son como niños o si el alzhéimer es una vuelta a la niñez por la disminución del cerebro, el desaprendizaje de ciertas cosas y la dependencia para las tareas de autocuidado, sino señalar los paralelismos en términos de la articulación del cuidado en ambos casos. Para un análisis de los procesos de infantilización de las personas con alzhéimer por parte de sus cuidadoras familiares, véase Martorell Poveda (2009: 232-235).

alzhéimer no puede reconocer a otros, sino suponer también que esos otros se ven inmersos en el espacio del reconocimiento únicamente a través de la incapacidad del enfermo para reconocerles. Me interesa destacar aquí esta preeminencia de la figura de la persona con alzhéimer, en tanto que diluye la figura de las cuidadoras en un segundo plano difuso en el que su subjetividad parece obviarse ante la “urgencia” de tratar todo aquello que se refiere al enfermo. Si bien es cierto que se produce una circulación de distintos tipos de reconocimiento entre los enfermos y los diferentes tipos de cuidadoras (familiares y profesionales), pues el contexto del cuidado es muy diferente en ambos casos, se trata de explorar qué sucede si incluimos en las cadenas de reconocimiento los espacios de cuidados con una lógica que vaya más allá de lo que le sucede a la persona con alzhéimer.

Juegos de invisibilización y ausencias

En gran parte de las entrevistas con las cuidadoras familiares, el reconocimiento es movilizado en su discurso como algo ausente del proceso de cuidados, pero no por el hecho de que sus familiares no les reconozcan⁷⁰, sino por la invisibilidad de su labor como cuidadoras y por la falta de acompañamiento que experimentan al afrontar esa labor. Tanto en el contexto institucional (ausencia de recursos, de ayudas económicas y de programas para la formación de las cuidadoras), como en el contexto interpersonal (disolución de las redes de apoyo familiar y de redes de solidaridad como la vecindad o la amistad), su rol como cuidadoras les sitúa en un plano de invisibilidad desde el que resulta difícil articularse con otros para ejercer el cuidado de forma colectiva:

Pregunta (P): *“La respuesta de su entorno, ¿cómo ha sido ante la enfermedad de Jorge? Quiero decir, amigos, familiares, ¿cómo han reaccionado?”.*

Respuesta (R): *“Pues se asustan mucho, se asustan mucho, muchísimo, y no quieren saber realmente. Quieren participar, pero no, pero cuando yo explico algo... ‘bueno, venga, vamos a tomar una cerveza que aquí no pasa nada’. Notas que... ‘sí, pero no me cuentes mucho que no...’. Como si no vieran lo que realmente pasa. No lo ven. No ven en lo que estoy metida. Poca gente pregunta de verdad detalles, y cuando ya hablo un poco más, porque me lo permiten ellos, cuando cuento un poco más, notas que se escapan. Es así, se escapan” (Entrevista EC-5).*

Sin embargo, tras hacer referencia a esta falta de implicación de su entorno, en algunos casos las cuidadoras mencionan que tampoco querrían que otras personas participaran en los cuidados, porque no sabrían cuidar como ellas lo hacen, o porque no quieren “molestar” a sus hijos, que tienen “su vida”. Y es que, en muchas ocasiones, en el cuidado “la obligación se

⁷⁰ De la misma forma que las cuidadoras no localizan los efectos de la enfermedad sobre su familiar en la pérdida de identidad en base a una narrativa de disolución o fragmentación del yo, sino en las cuestiones prácticas y cotidianas, como perderse dentro de su propia casa, no poder interpretar los carteles del metro o no tomar la iniciativa en una conversación.

entreteje con el afecto; la componente moral con la emocional (Comas d'Argemir, 2000). Y ambas, juntas o por separado, con un sentimiento de injusticia que resulta de un reparto poco equitativo" (Vega Solís, 2009: 87). En la entrevista con el psicólogo que trabaja sobre el autocuidado de las personas que se dedican a cuidar de un familiar, aparecen constantes referencias a la totalización que el cuidado ejerce sobre las cuidadoras y que hace más complejos los puntos de encuentro entre la obligación, el afecto, la moralidad y el contenido emocional del cuidado. El entrevistado relata que, cuando se les pide que piensen en sí mismas y realicen demandas desde ese lugar, las cuidadoras no son capaces de dejar de situar el foco sobre el contexto de cuidados en el que están inmersas:

"Las cuidadoras jóvenes demandan recursos. Son más supervisoras. Las cuidadoras mayores quieren ayuda para ayudar a su familiar. Por ejemplo, ayuda cuando no come, cuando me chilla, se mea, etc. En cualquiera de los dos casos, no demandan nada para ellas. Para su propio cuidado. Para mí, cuidarse significa tener control de tu vida y de tu tiempo. Eso no está en ningún lugar en su caso. Se podría decir que a través de los recursos y de las ayudas prácticas en el cuidado podrían alcanzar ese control. Pero hay más cosas, ¿no? Más allá de cuidar a otros..." (Entrevista EEXP-1).

Bajo el eufemismo "cuidados familiares" se esconde así la inmensa mayoría de mujeres que realizan una tarea que es un trabajo, no remunerado e invisibilizado. Ante la exclusividad de la legitimidad para realizar reivindicaciones e intervenir políticamente, que recae sobre el dominio masculinizado de la producción y el mercado, uno de los objetivos primordiales del feminismo es precisamente "articular pensamiento y conflicto desde las esferas económicas invisibilizadas" (Pérez Orozco, 2014: 38), como es el caso de los cuidados. La trampa del sujeto autosuficiente (hombre blanco, joven, de clase media, sin enfermedad, sin diversidad funcional) se sustenta sobre esta invisibilización de los cuidados, obviando la enorme cantidad de trabajo precarizado en extremo y no remunerado que sostiene las vidas y el propio sistema socioeconómico, pues la reproducción de la vida es puesta al servicio de la producción capitalista, tal y como analizaron las feministas socialistas y materialistas en los años setenta del siglo pasado.

La cuidadora citada anteriormente señalaba que las personas cercanas no quieren saber ni ver, y esa "escapada" se sustenta sobre un modelo de organización social del cuidado en el que está ausente el valor social del mismo, tan reivindicado por los análisis feministas que en su momento incidieron en la confrontación entre la lógica de acumulación capitalista y la lógica de sostenimiento de la vida (del Río, 2003; Herrero, 2010; Pérez Orozco, 2006; Precarias a la deriva, 2004, 2005). Todas las tareas que, de una forma cotidiana, hacen posible el mantenimiento de la vida, son incompatibles con una búsqueda de beneficio que se erige sobre el ideal de autonomía e independencia absolutas respecto a los otros. Implícitas en esta confrontación están una idealización y esencialización de los cuidados, como algo asociado de

forma natural a las mujeres y como la parte positiva y aproblemática de una dicotomía entre la destrucción de la vida (capital) y su aseguramiento (cuidados). Por eso, la confrontación entre la lógica de acumulación y la lógica de sostenimiento de la vida ha sido superada y sustituida, desde esos mismos análisis feministas, por lo que denominan una “ética reaccionaria del cuidado”, que desde la coerción alienta el sacrificio y la disposición permanente e incondicional de las mujeres hacia los otros, situando su bienestar por delante del propio. Se trata de una ética reaccionaria por tres motivos: “porque es una ética de inmolación y sacrificio que da lugar a sujetos dañados; porque sólo se preocupa por el bienestar en los estrechos márgenes de la familia; y porque sirve para acallar el conflicto capital-vida” (Pérez Orozco, 2014: 171).

En la actualidad se produce un cambio histórico que tiene que ver con la profundidad de esta ligazón entre el trabajo de cuidados y la producción capitalista, pues “el muro que separaba lo privado y lo público ha caído y las cualidades propias del trabajo de cuidados han pasado a situarse en el centro de la producción” (Gil, 2011: 290). Michael Hardt (1999) habla de la primacía del trabajo afectivo dentro de la economía capitalista global para referirse a la forma en que producimos subjetividades colectivas y, en definitiva, socialidad, dentro del ámbito laboral. Este tipo de trabajo es una cristalización de lo que Hardt denomina “trabajo inmaterial”, pues “el trabajo de cuidados está ciertamente ligado por completo a lo corporal, lo somático, pero los afectos que genera son, sin embargo, inmateriales. Lo que produce el trabajo afectivo son redes sociales, formas de comunidad, biopoder” (Hardt, 1999: 96), ya que “lo que se crea mediante las redes de trabajo afectivo es una forma de vida” (Hardt, 1999: 98).

En las conversaciones con las auxiliares del centro de día, en muchas ocasiones hacían referencia a cómo el trabajo que realizan influye sobre su propia subjetividad, en tanto que tienen que lidiar con ese trabajo afectivo en una doble vertiente. A la vez que realizan unas tareas que precisamente se dirigen hacia el cuidado de otros, tienen también que articular las relaciones entre el equipo del centro de día desde un repliegue sobre la identidad colectiva generada, pues todas ellas mencionaban la imposibilidad de compartir con su entorno, especialmente con su familia, lo que vivían en su trabajo, señalando la comunicación con sus compañeras como único reducto para la reflexión y el desahogo sobre su experiencia cotidiana:

“La gente no lo entiende, así que nos desahogamos entre nosotras. En casa mis hijas me dicen “a mí de los locos no me hables”. Y también pasa que piensan que estás exagerando. Claro, si no lo ves, no te puedes imaginar lo que hay aquí” (Conversación con Laura y Eva, auxiliares de enfermería. 21 de junio de 2010).

Nuevamente la metáfora de la visibilidad –“si no lo ves”– es empleada en el discurso para explicar la distancia que impide la articulación colectiva de las tareas de cuidado y que sitúa

sobre la individualidad tanto la responsabilidad como las consecuencias emocionales de esas tareas. La invisibilidad puede ser conceptualizada como el reverso o el negativo del reconocimiento (Honneth, 2011), pues expresa la ausencia de reacciones por parte de los otros ante la presencia y las acciones propias. Las auxiliares de enfermería se encuentran inmersas en jerarquías laborales que refuerzan su invisibilidad en esta clave, como se aprecia cuando relatan que otras instancias del personal médico muestran una ausencia total de reacciones ante su presencia, por ejemplo cuando están en la misma sala y hablan de ellas como si no estuvieran presentes, o como si no fueran capaces de ofrecer información relevante para el asunto que se esté tratando, por lo que no son preguntadas por su opinión o, en el mejor de los casos, les preguntan pero actúan como si su respuesta fuera irrelevante. El repliegue entre las propias auxiliares en busca de un espacio colectivo que legitime, reconozca y valore su trabajo, sus saberes y su posición laboral, está atravesado por estas experiencias del no reconocimiento, por la vivencia cotidiana de una invisibilidad que está atravesada por procesos de racialización, género, clase y extranjería. De hecho, “la migración (nacionalidad, condición migratoria y etnicidad) se constituye en un nuevo eje articulador de un régimen de cuidados injusto globalizado” (Pérez Orozco y López Gil, 2011: 27). Las tareas que antes realizaban de forma gratuita las mujeres en el seno de los hogares son ahora mercantilizadas, insertas en el circuito de feminización de las migraciones que resulta en la figura de la mujer migrante empleada del hogar y/o cuidadora de personas dependientes. Este proceso deriva en una concatenación férrea y difícil de romper entre cuidados, desigualdad, precariedad y exclusión (Pérez Orozco y López Gil, 2011).

La invisibilidad de quienes realizan el cuidado está entrelazada además con la ausencia de reconocimiento hacia el cuidado en tanto que trabajo. Honneth (2011) señala que el trabajo está asociado a una forma de reconocimiento que denomina “apreciación social”, por la que el individuo recibe confirmación de la apreciación que merece socialmente su actividad y las características que se asocian con ella, así como su rendimiento y sus cualidades. En el caso del trabajo de cuidados que desempeñan las auxiliares en el centro de día, a la desvalorización histórica de las tareas reproductivas se le añaden otros dos condicionantes: una precariedad que se refleja en la remuneración y en los derechos asociados a la labor de cuidados profesionales, y el hecho de dedicarse al mantenimiento de cuerpos que ya tienen una determinada edad y que se encuentran bajo una enfermedad, que además no tiene curación y que afecta a la cognición y a la capacidad productiva, pilares que sustentan los imaginarios de lo que cuenta como una vida vivible y que merece ser vivida. En esos imaginarios probablemente no posea el mismo estatuto cuidar de un niño, donde vemos la vida en su potencialidad, en sus posibilidades de despliegue, en la promesa de futuro, que cuidar de “los locos”, de las vidas que están declinando, clausuradas de antemano.

¿Qué vidas merecen entonces ser sostenidas, preservadas, acogidas, potenciadas? ¿Cómo acompañamos los progresivos quiebres de la vida? ¿Cómo acompañamos la muerte y sus intersticios? Una posible respuesta la encontramos en la apuesta feminista por situar la sostenibilidad de la vida en el centro (Pérez Orozco, 2014)⁷¹, en sus diferentes manifestaciones y formas. Por ejemplo, considerar también la vida no humana y aunar las escalas de lo macro –la vida en los discursos económicos, en las políticas y en la organización social– y lo micro –la vida a través de los cuidados cotidianos–. Para conseguirlo, pensar fórmulas colectivas que distribuyan la responsabilidad a la hora de situar la sostenibilidad de la vida en el centro, en lugar de “limitarnos” a colectivizar los cuidados y seguir sin cuestionar los modelos sociales y económicos que sustentan la explotación, las asimetrías y las desigualdades en los cuidados.

El cuidado como bisagra entre el conocimiento y el reconocimiento

Al inicio de este capítulo mencionaba la centralidad de la pérdida de la capacidad de reconocimiento por parte del enfermo a la hora de conceptualizar la enfermedad de Alzheimer. “¿Sigue el enfermo reconociendo a sus familiares?” es la pregunta cuya respuesta parece establecer la verdad totalizante de lo que es el alzhéimer y de sus implicaciones. Pero ¿siguen los familiares reconociendo al enfermo? Es decir, ¿qué escenario se abre si invertimos el interrogante y, en lugar de preguntar si el enfermo reconoce a otros, preguntamos si el enfermo es reconocido por esos otros? (Taylor, 2010).

¿Qué significaría este reconocimiento hacia el enfermo y cómo se inscribiría en las prácticas de cuidados? Retomando la visibilidad como elemento a través del cual calibrar las cualidades e intensidades del reconocimiento, si nos fijamos en lo que Axel Honneth (2011) denomina “formas activas de invisibilización”, esto es, comportarnos ante otras personas como si no estuvieran presentes en el mismo espacio físico, en el centro de día se producen cotidianamente situaciones en las que se habla sobre las personas con alzhéimer estando ellas presentes pero actuando como si no lo estuvieran, o se habla en su nombre, en un ejercicio de portavocía que obvia su presencia física y su posibilidad de réplica. Se produce así un “mirar a través” que convierte los cuerpos de las personas con alzhéimer en cuerpos transparentes, cuerpos insignificantes, cuerpos como ausencias. Esta invisibilización es fruto de una elección, es decir, vemos a las personas, en el sentido cognitivo de identificarlas, pero decidimos situarlas en el ámbito de una inexistencia de tipo social. Reconocerlas sería

⁷¹ Desde esta apuesta se hacen propuestas concretas como la huelga de cuidados, el derecho al cuidado (incluyendo la consideración del derecho a no cuidar) y la *cuidadanía*, como una forma de acceso al estatuto de sujeto que pase por los cuidados y no por los mercados capitalistas (Pérez Orozco, 2014: 220-221).

efectuar un acto expresivo y público de apreciación, el cual añade una dimensión ética al acto cognitivo y privado de identificación de otra persona (Honneth, 2011: 32).

Cuando a las personas con alzhéimer se les niega este reconocimiento, hay dos argumentos sustentando esa negación: la incapacidad de las personas con alzhéimer para detectar y registrar los gestos expresivos que les confieren un reconocimiento y su incapacidad para responder a ellos, entendiendo además que esa respuesta, en caso de producirse, no sería inteligible. La relación con las personas con alzhéimer se produciría entonces en un plano en el que no sería posible realizar el paso del conocimiento al reconocimiento, el paso de lo privado a lo público, de la unidireccionalidad de la interacción a la reciprocidad en la misma, de la dependencia a la interdependencia. ¿Podría ser el cuidado una forma de efectuar ese salto del conocimiento al reconocimiento? ¿Podría el cuidado ser la herramienta con la que añadir esa apreciación y esa dimensión ética a la relación con los otros?

En las relaciones atravesadas por prácticas de cuidados que tienen una presencia más manifiesta e intensiva que en otras situaciones, como sucede en el contexto de una enfermedad, los cuidados abren un espacio en el que es posible compartir las necesidades, las dependencias, las falibilidades del cuerpo y sus fragilidades, la vulnerabilidad y la presencia de límites ante lo que podemos y lo que queremos. Si el cuidado puede ser una forma de acceder a las particularidades de otra persona, de adentrarse en un conocimiento de esa persona, ¿podría desde ahí, desde ese conocimiento, actuar el cuidado como catalizador de una experiencia que desembocara en el reconocimiento de la persona?

En el caso de los contextos institucionales, la relación entre quien cuida y quien es cuidado está inmersa en una lógica en la que el conocimiento progresivo que cada una de las partes va adquiriendo de la otra está matizado por las prácticas de cuidados. Como señalaba en el escenario sobre las historias en los espacios de cuidado, se considera que es necesario conocer a una persona, y además conocerla de determinada manera, a través de una serie de hitos biográficos, para poder cuidarla. El conocimiento que las auxiliares de enfermería van adquiriendo sobre las personas con alzhéimer a través de las prácticas de cuidados que llevan a cabo está tamizado por dos circunstancias que, a su vez, se entrelazan en el posible paso hacia el reconocimiento. Por una parte, a ese conocimiento cognitivo de la biografía de la persona con alzhéimer se le añade un conocimiento filtrado por la afectividad que emerge de las prácticas de cuidados, afectividad entendida como la capacidad de afectar a otros y de ser afectado por ellos. Por otra parte, los espacios de cotidianidad e intimidad que implican las prácticas de cuidados abren la posibilidad de un conocimiento de la persona con alzhéimer que no la reduzca a su incapacidad cognitiva, sino que ponga en primer plano su experiencia situada del mundo, puesto que “existe, en toda enfermedad, también en la mental, una

experiencia vital específica por parte del sujeto al que se considera enfermo” (Moreno Pestaña, 2008: 151). Y es que:

“Los sujetos, señala Merleau-Ponty (1945: 468), se articulan en diversos campos de experiencia. [...] entre los diferentes campos de la experiencia sensorial existen ligaduras pero no una integración perfecta [...]. Una visión del mundo, vivida más o menos confusamente, articula los campos diversos de experiencia haciéndolos más o menos divergentes, dotándoles de un *sentido compartido* de menor o de mayor intensidad. De la composición de conjunto de esos campos, explica Merleau-Ponty, nace la *experiencia particular* del mundo. Ésta incluye tanto un componente idiosincrásico como un *componente intersubjetivo*” (Moreno Pestaña, 2008: 149-150, énfasis añadido).

¿Cómo hacer posible entonces que desde la divergencia de experiencias se mantengan una realidad y una existencia compartidas, una situación común? La posible apertura hacia el reconocimiento desde las instancias de afectividad, intimidad y cotidianeidad que mencionaba anteriormente está condicionada por un contexto institucional en el que se produce una convivencia que se podría caracterizar como “forzada”, una relación íntima, cotidiana y afectiva con otros que no hemos elegido. ¿Cómo se trazan los límites respecto a la posibilidad de que otros nos afecten y de que nosotros les afectemos? En palabras de Judith Butler:

“¿Qué significaría reconocer, aceptar, cierto tipo de permeabilidad, cierta manera en la que somos afectados por otros a los que no conocemos o por los que no elegimos ser afectados? El mayor peligro para mí es el del sujeto autónomo y monolítico que intenta establecer límites e impermeabilidades absolutas, porque se niega a reconocer su carácter social y su interdependencia. Y me parece que sobre este tipo de base no puede construirse ninguna ética o política sólidas” (Butler, citada en Burgos, 2008: 409-410).

En la coreografía del cuidado, en la que los límites, lejos de ser absolutos, están en continuo movimiento, a través del ejercicio permanente de diversos ajustes y arreglos; en la porosidad de las posiciones que ocupan los actores implicados; en las fisuras de la fragilidad y la vulnerabilidad, que son las que conectan a quienes se ven implicados en el cuidado, es donde se juega la estabilización de una relación, que solo será viable en tanto que partamos de una constatación: “que el mundo es la dimensión común de nuestras experiencias particulares. Desde ahí, la interdependencia es el sentido real de la autonomía, de la autonomía no como propiedad individual a proteger y defender contra el mundo y contra los otros, sino como la virtud colectiva de hacer el mundo” (Garcés, 2008). La creación y sostenimiento de esta dimensión común que acoge nuestras experiencias no puede efectuarse bajo una separación férrea entre esas experiencias, sino bajo la permeabilidad con la que lo inesperado, lo abyecto y lo excluido se mezclan con lo previsible, lo normalizado y lo aceptado. Una ética y política sólidas pensadas no solo para lo común sino también desde lo común que ya compartimos, que ya forma nuestro suelo cotidiano, aunque esté amenazado bajo la privatización y parcelación de las experiencias que conforman nuestro estar en el mundo. La

interdependencia entendida como sentido real de la autonomía sería entonces la capacidad de sostener colectivamente la vida en común, de asegurar espacios en los que se engarzan las vidas particulares, generando entramados desde los que es posible acoger y acompañar necesidades, vulnerabilidades, fragilidades, deseos, potencialidades y proyecciones sobre lo que constituye una vida que merezca ser vivida.

¿Qué forma tomaría entonces el reconocimiento hacia las personas con alzhéimer? En los contextos de cuidados, el reconocimiento se podría materializar en prácticas como las siguientes: la búsqueda colaborativa de formas de comunicación que se ajusten a las particularidades de la persona, como sucede en el ejemplo reseñado anteriormente del libro *La escafandra y la mariposa* (Bauby, 1997); consultar a las personas con alzhéimer a la hora de tomar decisiones sobre su cuidado, incluyéndolas como participantes en un proceso de colaboración (Allué, 2004) entendido como trabajo en equipo; repensar el lenguaje empleado para referirse a las personas con alzhéimer, revisando estereotipos y consecuencias estigmatizantes; explorar las representaciones –narrativas e imágenes– que pueblan el discurso sobre la enfermedad; crear o abrir los espacios para la participación pública de las personas con alzhéimer –instituciones culturales, espacios ciudadanos, movimientos asociativos–; cuestionar el modelo institucional de cuidados, atravesado por la segregación por capacidades, el asistencialismo, el clientelismo y la negación de la autonomía; abrir el debate sobre la muerte, sobre los límites de lo que consideramos que es una vida y lo que ya no lo es; y revisar el imaginario de las formas de vida posibles, considerando cuáles son los criterios por los cuales asignamos valor a las vidas.

El cuidado del reconocimiento y el reconocimiento del cuidado

En este capítulo el alzhéimer actúa como un prisma desde el que mirar los recovecos del reconocimiento y el reconocimiento es un catalizador de preguntas sobre las prácticas de cuidados factibles en el contexto de la enfermedad de Alzheimer. El propósito de este cruce de miradas es considerar el espacio que se abre al plantear la posibilidad de que el reconocimiento sea una actuación del cuidado y el cuidado una actuación del reconocimiento.

El interrogante que sustenta este capítulo explora el vínculo existente entre reconocimiento y cuidados: ¿es el reconocimiento una práctica de cuidados? ¿Anida en el reconocimiento la apreciación y cuidado del otro? Al principio de este capítulo señalaba cómo los modos de ordenamiento somático y relacional son especialmente prominentes para pensar la demencia. Desde la primacía de lo cognitivo y lo biológico, en el caso del modo somático, y desde la primacía de las relaciones y la acción encarnada, en el caso del modo relacional. El

cruce entre reconocimiento y cuidados que analiza este capítulo es una escenificación de los préstamos e interferencias que se producen entre los modos relacional y somático, pues en el cuidado hay lógicas orientadas por una aproximación biomédica a los cuerpos que intersectan con prácticas de apreciación de las experiencias y vidas concretas que habitan en esos cuerpos. Por ejemplo, el control y la vigilancia que se efectúan sobre los cuerpos, a través de la medicación o la restricción de los movimientos en el centro de día, se producen en conjunción con momentos de escucha, afectividad corporal, la experiencia compartida del baile o la atención a las particularidades de cada usuario del centro. Es importante matizar que no se trata de negar la realidad de la demencia en tanto que condición médica objetivable y reducirla al ámbito de lo social, sino de ver a través del modo relacional “una manera diferente de actuar sobre la vida y de modelar la forma en que se vive y se muere con demencia” (Moser, 2011: 716).

Si el reconocimiento es una práctica de cuidados en la que está inserta la apreciación del otro, tal y como planteamos a modo de hipótesis en este capítulo, ¿cómo detectar esa apreciación en el contexto de la demencia, en el que muchas veces el lenguaje está ausente, tanto en el caso de las personas con alzhéimer, que no tienen capacidad verbal, como en el caso de las cuidadoras, que no siempre pueden esperar una comprensión del lenguaje por parte de las personas con alzhéimer? Para acceder a las apreciaciones que están en juego en las relaciones de cuidados en la enfermedad de Alzheimer, podemos efectuar un giro en la forma de conceptualizar las apreciaciones, entendiéndolas no como narrativas u opiniones expresadas verbalmente, sino como algo que es actuado a través de prácticas en las que el sujeto interactúa con otros y con el mundo material, en situaciones concretas que surgen de una coproducción entre múltiples agentes (Pols, 2005). Las apreciaciones serían entonces resultado de la conjunción de las actuaciones de las personas con alzhéimer y de sus cuidadoras. La reciprocidad se revela así como central en el reconocimiento, como se puede observar en el siguiente fragmento del trabajo de campo en el centro de día:

La tarde está empezando y todavía falta una hora hasta que comience la primera actividad programada. Me siento a hacer tiempo en la sala de estar, junto a Eugenia, que está deshaciendo los nudos de una cuerda. Cojo la otra cuerda que está sobre la mesa y me pongo a hacer el mismo ejercicio, en silencio. Eugenia está callada, como muchas otras veces, y aunque no rehúye la interacción con el resto de usuarios y siempre tiene un gesto amable con ellos, se nota que valora los momentos de soledad. Al cabo de unos minutos me llama la atención la rapidez con la que deshace y vuelve a hacer los nudos, entrando en una especie de bucle en el que la actividad nunca se detiene. El ritmo cada vez es más acusado, incluso frenético, y no sé si debería avisar a alguna de las auxiliares. Justo en ese momento llega Patricia, una de las auxiliares, y se sienta al lado de Eugenia, sin decirle nada. Espera un rato, al cabo del cual, al comprobar que sigue con la misma actividad frenética, mira a Eugenia y hace un amago de quitarle el gorro que lleva puesto, con movimientos lentos. Eugenia nota esos movimientos y entonces suelta la cuerda, como si se hubiera roto el hechizo. Con tranquilidad recupera el ritmo normal de sus movimientos, mientras busca aliviada la mirada de Patricia. Cuando ya está calmada del todo, señala a Patricia y me

mira, como tratando de explicarme que ella ha solucionado la situación en la que estaba (Notas del diario de campo. 11 de junio de 2010).

Patricia y Eugenia han creado un código compartido sin la mediación del lenguaje verbal, un código en el que no es necesario dar explicaciones, dirigir una actividad o interferir de forma invasiva en los ritmos de otra persona. Patricia no habla con Eugenia ni la toca, y antes de actuar deja pasar un tiempo hasta que considera que la situación puede estar llegando a un punto perjudicial para Eugenia. Patricia conoce las rutinas de Eugenia en el centro y sabe que hacer y deshacer los nudos de la cuerda es una actividad que le calma y le gusta, aunque también está en juego su responsabilidad como cuidadora, su potestad para actuar y poner límites. A pesar de la necesidad de frenar la actividad en la que Eugenia está ensimismada, Patricia sitúa por delante su apreciación del espacio que Eugenia reclama en el centro, un espacio de tranquilidad y silencio, en el que nadie le diga, una vez más, qué tiene que hacer ni cómo hacerlo. Hacer compatible esta apreciación con la responsabilidad del cuidado es posible a través de una situación práctica en la que Eugenia y Patricia interactúan entre sí y con el mundo material, como señala Pols (2005): el silencio que mantienen ambas, los gestos corporales, las cuerdas, los nudos y el gorro forman parte del entramado en el que se negocia el cuidado, teñido por una lógica de reciprocidad. Aquí también se puede observar cómo la materialidad de los arreglos del cuidado influye sobre la posibilidad de actuar una u otra versión de los cuerpos y de los agentes implicados en el cuidado (López, Callén, Tirado y Domènech, 2010; Sánchez Criado, 2012; Sánchez Criado y López, 2009).

La apreciación de Eugenia por el hecho de que se respete su preferencia por un espacio tranquilo y silencioso se actúa a través de la calma con que cesa su actividad, de su sonrisa y del gesto que realiza cuando señala a Patricia ante mí. Desde esta óptica, las personas con alzhéimer también pueden efectuar prácticas de reconocimiento, independientemente del estado de sus capacidades cognitivas. De hecho, al pensar la apreciación que anida en el reconocimiento como una actuación local y contingente, situada en un contexto particular, material y práctico, desligada de identidades preestablecidas y férreas, nos encontramos con que “son los cuerpos los que ‘aprecian’ ciertas situaciones” (Mol, 2002a, citado en Pols, 2005), pues en ellos se funden la voluntad, lo biológico, el conocimiento, la capacidad de juzgar y el deseo (Pols, 2005: 212).

Si la actuación de la apreciación resulta en una actuación del reconocimiento, que a su vez puede ser traducida como una práctica de cuidados, el enlace entre apreciación y cuidados no viene dado por el componente afectivo que puede estar presente, o no estarlo, en esa apreciación, sino más bien por una economía de la inteligibilidad, ya que “en los gestos expresivos de reconocimiento se hace justicia al valor de otra persona como ser inteligible”

(Honneth, 2011: 177). Esos gestos expresivos, como la mirada de Eugenia, son los que precisamente vehiculan la actuación de la apreciación. Sin embargo, para dar cuenta del reconocimiento no podemos quedarnos únicamente en el plano del encuentro fenomenológico en el que se suceden las interacciones cara a cara, sino que debemos atender también a la esfera estructural, en la que lo institucional juega un papel clave, pues “las formas de reconocimiento recíproco están ya institucionalizadas siempre en cada realidad social, cuyos déficit o asimetrías internos son, en realidad, los que primero pueden desencadenar una especie de ‘lucha por el reconocimiento’” (Honneth, 2006: 108-109). Sobre el tamiz de los condicionantes institucionales que delimitan las formas de reconocimiento posibles, hay un margen para la circulación del reconocimiento como elemento de disputa, para la apertura de lenguajes, imaginarios y prácticas en los que otras voces, otros sujetos y otros cuerpos figuren como posibles interlocutores. En este aspecto destaca la lucha de las personas trans por acceder a un estatuto de reconocimiento de sus cuerpos y sus deseos, o la situación de las personas migrantes que reivindican el reconocimiento de derechos socioeconómicos, civiles y políticos⁷². La visibilidad de estas luchas, el acceso a posiciones desde las que plantear demandas de reconocimiento que sean concebidas como legítimas, no siempre ni necesariamente encuentra en los cauces institucionales su lugar de acción. Como señala Burgos (2008) basándose en Butler (2002b):

“Debería haber un camino de reconocimiento, de inteligibilidad y de autointeligibilidad al margen de las leyes del Estado. El dilema es que, por un lado, la vida –en sus dimensiones culturales, materiales y psíquicas– no se hace sostenible en ausencia de alguna legitimación proporcionada por las normas; pero, por otro lado, la legitimación reclamada al Estado tiene como consecuencia la imposición de un sistema de jerarquías sociales excluyentes y, además, es una vía para extender el poder del Estado y para ocultar otras fórmulas de reconocimiento surgidas de la sociedad civil. El Estado no debe establecerse como el lugar donde presumiblemente hallemos la coherencia de lo humano. Por esta razón, es fundamental la búsqueda de esos otros, no estatales, vehículos de legitimación, más acordes con la idea de una democracia radical” (Burgos, 2008: 332).

Las cuidadoras que actúan desde las asociaciones de familiares de personas con alzhéimer⁷³ generan espacios de reconocimiento en lo colectivo y desde lo colectivo, espacios en los que nombrarse en primera persona a un tiempo que ese nombrar se produce con otros, partiendo de la inexistencia de estigma y de una situación y posición compartidas, de las que emana precisamente la legitimidad. En estos espacios tienen lugar prácticas que conectan el

⁷² La lucha de las personas migrantes trans por cambiarse el nombre materializa la conexión entre estas dos demandas de reconocimiento. Véase al respecto Platero (2014b) y la campaña “¡Yo decido mi nombre!” (<http://migrantestransgresorxs.blogspot.com.es/2014/03/campana-yo-decido-mi-nombre-trans.html>).

⁷³ La casi nula existencia de asociaciones de personas con alzhéimer, sin la participación de sus familiares, abre un interesante debate sobre las posibilidades y los límites que tienen estas personas para constituirse como grupo y actuar desde lo colectivo de forma autónoma, así como los ejercicios de portavocía que están presentes en el activismo sanitario cuando se trata de enfermedades que afectan a las capacidades cognitivas de los sujetos.

reconocimiento no con una identidad estática que todos los miembros del colectivo compartirían, en este caso la identidad como cuidadoras, sino que vinculan el reconocimiento con las interacciones y situaciones concretas en las que se actúa la subjetividad (Pols, 2005), que aquí serían las interacciones y situaciones que se producen en torno a los cuidados. Entre las prácticas que conectan así reconocimiento y subjetividad destaca especialmente la colectivización del conocimiento para afrontar las situaciones de cuidado cotidiano (las cuidadoras comparten trucos como esconder la medicación en la comida para conseguir que el enfermo no la rechace o dibujar carteles con soles y lunas en las puertas de la casa para evitar la desorientación temporal).

Si bien estos espacios alternativos de reconocimiento pueden tener el efecto de eximir al Estado y a las instituciones de su responsabilidad y alejar el foco del necesario cuestionamiento de la organización social del cuidado, obstruyendo el debate sobre la colectivización de los cuidados y su posible puesta en práctica, también consiguen visibilizar formas de apreciación por lo colectivo que resultan en espacios viables desde los que actuar el cuidado y el reconocimiento, bajo lógicas menos violentas, menos individualizantes y más abiertas a las alianzas de necesidades y posibilidades particulares. La lucha por el reconocimiento no se juega por tanto solo en el seno de los movimientos sociales organizados, sino también en toda experiencia social de injusticia. Para atender a esta diversidad de experiencias, hay que tener en cuenta que algunas de ellas no han conseguido manifestarse, o lo han hecho bajo condiciones de invisibilidad, como es el caso de las trabajadoras domésticas y de las trabajadoras del cuidado, cuya posición social está marcada por esa invisibilidad, que se plasma en la ausencia de derechos sociales vinculados a esos trabajos, de una remuneración asociada o de valoración social (Pérez Orozco y López Gil, 2011: 23).

¿Cómo acceder a un estatuto de reconocimiento en un contexto de extrema precarización, marcado por condiciones laborales de explotación que se sustentan sobre articulaciones de poder como el género, la clase social y el lugar de origen? ¿Qué movimientos son posibles desde los márgenes de la visibilidad para romper la relegación de los cuidados al ámbito de lo privado y lo doméstico, para contrarrestar el marcaje y la naturalización de los cuerpos que cuidan como “otros” cuerpos (cuerpos de mujeres, pobres, migrantes, interpretadas como “no cualificadas”)?

Si el reconocimiento fuese una forma de que determinadas experiencias sociales de injusticia, como la de las cuidadoras, accedieran a la visibilidad, ¿sería entonces el reconocimiento una práctica de cuidados, tal y como nos preguntamos en este capítulo? ¿Hacer que algo sea visible sería entonces cuidarlo? El cuidado tiene el efecto de que las cosas estén presentes,

por su carácter situado, por su capacidad para sostener y contener, por su naturaleza expansiva: el cuidado es la búsqueda de conexiones (Yates-Doerr, 2014). Al hacer presente y sostener, mediante múltiples conexiones, aquello que estamos cuidando, lo hacemos visible, lo dotamos de unos contornos, de una consistencia y de un entramado en el que sustentarse, por inestable o provisional que este pueda ser. El reconocimiento sería entonces una práctica de cuidados, y no solo por este vínculo con la visibilidad, sino también porque en él resuenan los elementos de la ética del cuidado, tal y como los define Joan Tronto (1993): atención, responsabilidad, competencia y respuesta. *Atención*, en tanto que disposición para detectar las necesidades y deseos de la otra persona, por ejemplo, en qué lugar y en qué términos quiere ser reconocida; *responsabilidad*, como inclinación a dar respuesta a esas necesidades y deseos; *competencia*, la capacidad de vehicular el reconocimiento a través de elementos como los gestos expresivos, el tono de voz o el lenguaje utilizado; y *respuesta*, que sería la práctica de hacerse cargo de la fragilidad implícita en la vulnerabilidad.

La particularidad y el carácter situado de las prácticas de cuidado hacen necesario atender a las diferentes texturas de cada situación en la que está en juego el cuidado. Esas texturas, a pesar de su naturaleza cambiante, están sin embargo atravesadas por dos pliegues permanentes, dos tramas que muestran el vínculo del cuidado con el reconocimiento: la constitución del sujeto y el sostenimiento de la vida. En la primera trama, el reconocimiento es central para los procesos de subjetivación porque, como señala Sara Ahmed (2000: 24), “el sujeto no es constituido simplemente al ser reconocido por otro [...] es el reconocer a otros lo que es central para la constitución del sujeto. El propio acto a través del cual el sujeto diferencia entre otros es el momento en que llega a habitar el mundo”. Ser reconocido y reconocer a otros no son momentos posteriores a la constitución del sujeto, sino que son las prácticas en las cuales el sujeto se conforma como tal, con la capacidad de entrar en relación, de afectar y ser afectado, quedando inmerso en el juego de la reciprocidad y la interdependencia. De la misma forma, a través de los continuos ajustes y arreglos que implica el cuidado creamos subjetividades y construimos las relaciones en las que nos vinculamos, dando forma a una ontología, a una versión del mundo, y rechazando otras. En la segunda trama, el reconocimiento y el cuidado sostienen la vida, al hacerse cargo materialmente de los cuerpos y al abrir el espacio para la experiencia del nosotros:

“La suma de tú y yo no es dos. Es un *entre* en el que puede aparecer cualquiera. Cuando esto ocurre, podemos decir que hemos hecho una experiencia del nosotros que no sólo desafía las leyes de la aritmética, sino sobre todo un determinado escenario de relaciones de poder. Hemos dibujado las coordenadas de una dimensión común. Ha aparecido un mundo *entre nosotros*” (Garcés, 2006: s.p., énfasis en el original).

El reconocimiento no se produce tras el encuentro con el otro, sino que es una forma de encontrar a los otros, aquellos con los que articularse para hacer la vida vivible. El

reconocimiento es por tanto una forma de modelar el engranaje del encuentro para que cualquiera pueda colarse por sus intersticios y abrir así la posibilidad de lo común, en la que se sostienen las vidas particulares y las experiencias compartidas que las unen.

Escenario IV

Memorias sociomateriales

Somos nuestra memoria,
somos ese quimérico museo de formas inconstantes,
ese montón de espejos rotos

(Borges, 1969: 24)

En la sesión de parafina de esta tarde se ha creado un pequeño grupo de mujeres que charlan animadamente entre ellas, mientras la sustancia aplicada sobre sus manos va haciendo efecto. Parece que no estamos en un centro de día. Si pudiéramos abstraernos del contexto, esto bien podría ser una reunión de amigas que han quedado para ponerse al día después de un tiempo sin verse. Charo pregunta: "Y digo yo, ¿vosotras notáis que estáis mejor desde que venís aquí?". Por turnos, van narrando el primer día que llegaron al centro. Muchas de ellas cuentan que no querían venir y que incluso lloraron, como los niños en su primer día de colegio. Emma explica que ella trabajaba (era administrativa en un hospital) y su marido le dijo una mañana que la iba a llevar a un centro de día. Todas coinciden en que ahora sí les gusta venir. Les hace gracia recordar ese primer día. Se enfrascan en un ejercicio de memoria en voz alta que a veces tiene huecos y flaquea, pero que consigue mantenerse, conectando continuamente unos recuerdos con otros (Notas del diario de campo. 18 de mayo de 2010).

Como hemos visto a lo largo de este trabajo, es habitual encontrar la ecuación entre memoria e identidad ("somos nuestra memoria") en la que incurre Borges (1969). Sin embargo, el autor equipara la memoria con un "quimérico museo de formas inconstantes" y con un "montón de espejos rotos", alejándose así de las visiones lineales y estáticas de la memoria, que la caracterizan como la representación veraz y sólida, sin fisuras, de algo que pertenece al pasado y es recuperado para el presente mediante un proceso cognitivo. Borges hace por el contrario explícitas la fragilidad y las discontinuidades de la memoria, los juegos de la imaginación que se mueven por arenas movedizas al enlazar recuerdo y olvido, pasado, presente y futuro.

En las representaciones culturales de la enfermedad de Alzheimer prevalece una conceptualización de la memoria como dispositivo que nos permite dar cuenta de quiénes somos, como elemento que genera los relatos autobiográficos que sustentan la identidad. En esas representaciones la memoria aparece como una caja negra en la que se homogeneizan los diversos tipos de memoria existentes y se reducen a lo que se denomina “memoria autobiográfica”, que “posibilita la producción de una historia de vida que integra recuerdos, metas y planes futuros, todo en un yo coherente” (Beltrán-Jaimes, Moreno-López, Polo-Díaz, Zapata-Zabala y Acosta-Barreto, 2012). Un yo marcado por la estabilidad y la ausencia de fisuras en esa historia de vida. Las formas no narrativas y no lineales de contarse, de nombrarse y de proyectarse hacia el futuro quedarían excluidas de esta formulación de la memoria. También quedarían excluidas las expresiones no cognitivas de la memoria, como la llamada memoria procedimental, que, como ya he señalado con anterioridad, es aquella “relativa al ‘saber cómo’ –ejecución de movimientos y capacidades perceptivas–, a la que accedemos mediante la propia acción” (Ruiz-Vargas, 1991). Esta memoria muestra que existen formas de recuerdo que están inscritas en el cuerpo y que se actualizan a través de la interacción encarnada con el mundo. Formas de recuerdo que nacen de una memoria que se hace junto a otros, una memoria por tanto material, situada y colectiva.

Al ubicar en el centro de las representaciones de la enfermedad de Alzheimer la ausencia de memoria, entendida en su vertiente cognitiva e individual, se asume que la persona con alzhéimer vive en un vacío de agencia, en la imposibilidad de narrarse, de vincularse a los demás y de reconocerse. La idea moderna del sujeto, con sus demandas de racionalidad y responsabilidad⁷⁴, sus requerimientos de continuidad en el yo a lo largo del tiempo, impone

⁷⁴ Podemos pensar la responsabilidad en sentido jurídico, como señala Butler (1997, 2005) siguiendo a Nietzsche, una responsabilidad que se proyecta sobre una persona singular como “hacedora de un hecho”. Esta es una atribución que se realiza a posteriori pero que se presenta como previa, con la relación entre el acto y la ley como marco constitutivo de la responsabilidad. Para Nietzsche (1887/2000), si damos cuenta de nosotros mismos es en respuesta a la acusación que nos realiza alguien con capacidad para castigar. A través del castigo, del miedo y del terror nos convertimos en seres reflexivos y moralmente obligados a dar cuenta de nosotros mismos. Butler (2005) sitúa en otro marco la práctica de dar cuenta de nosotros mismos: el marco ético en el que la falibilidad del sujeto, el error persistente que nos atraviesa, es el límite constitutivo que permite el nexo relacional con los otros, que son precisamente quienes nos demandan que demos cuenta de nosotros, de nuestros actos. En el caso de la enfermedad de Alzheimer se produce una situación particular respecto a estas nociones de responsabilidad, tanto jurídica como ética, sobre nuestros actos. Se trata de un procedimiento judicial que se denomina “incapacitación”, mediante el que un juez declara la incapacidad de la persona para realizar determinados actos, siendo necesaria la presencia de “enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona *gobernarse por sí misma*”, según recoge el Código Civil en su artículo 200 (Código Civil, aprobado por Real Decreto del 24 de julio de 1889, énfasis añadido). La incapacitación puede ser total (personal y patrimonial) o parcial (patrimonial), según qué limitaciones experimente la persona en su capacidad de obrar, que es la capacidad de llevar a cabo todo tipo de actos jurídicos de forma autónoma y con eficacia. Una vez efectuada la declaración de incapacidad, si esta es total se nombra a un tutor, que se encargará de asegurar el bienestar de la persona tutelada, administrando sus bienes materiales y atendiendo sus necesidades morales y personales (Marrero Macías et al., 2010: 26); si la incapacidad es parcial se nombra a un curador, cuya función es “completar la capacidad del sujeto” (Marrero Macías et al., 2010: 24). La incapacitación es una de las opciones que pueden valorar los familiares de los enfermos de alzhéimer cuando estos se encuentran en las fases avanzadas de la enfermedad, abriendo un espacio en el que la responsabilidad de la persona con alzhéimer es suspendida, pues deja de ser un sujeto con capacidad

así una carga sobre las relaciones de cuidados que se producen en el contexto de la enfermedad de Alzheimer, en tanto que la persona con alzhéimer es vista como dependiente de su cuidadora para poder mantener su identidad. Más concretamente, esa supuesta incapacidad para mantener su propia identidad de una forma autónoma provoca que la persona con alzhéimer sea dependiente de la memoria de su cuidadora, que sería así la encargada de generar los relatos sobre la persona y de integrarlos en un todo coherente. La interrupción de la enfermedad y sus consecuencias se proyectarían entonces como algo “salvable”, diluido en una apariencia de continuidad que refuerza el pasado de la persona y lo introduce en su presente.

La contraposición que se establece entre el sujeto tradicional, independiente y autosuficiente, y la persona con alzhéimer, dependiente e incapaz de asumir su propio cuidado, obvia que todos dependemos parcialmente de otros e invisibiliza esta dependencia constitutiva, localizándola únicamente en aquellos etiquetados como “dependientes” a causa de la enfermedad, la incapacidad o la edad. Los efectos de esta invisibilización se sitúan con especial relevancia en el plano de la organización social de los cuidados, creando espacios que niegan el cuidado a quienes más lo necesitan y refuerzan el sostenimiento de aquellos que más posibilidades materiales y simbólicas tienen a su alcance.

En este capítulo indago en el *carácter sociomaterial de la memoria*, explorando cómo es actuada en prácticas que aúnan la materialidad de lo social y el carácter social de lo material, especialmente a través del cuerpo. Dirijo mi mirada a la memoria como un proceso encarnado, en el que el cuerpo retiene la capacidad de recordar sin necesidad de la cognición. El cruce entre memoria y cuidados es abordado desde la consideración del papel de la memoria de las cuidadoras y las diferentes articulaciones que se producen en la experiencia de la temporalidad que tiene la persona con alzhéimer.

La memoria como un hacer colectivo

Este capítulo parte de dos premisas fundamentales en relación a la memoria: su *carácter social* y su *relación con la materialidad*. De la primera de estas consideraciones, el carácter social de la memoria, se han ocupado disciplinas como la sociología, la antropología, la historia o la psicología social, si bien tradicionalmente el estudio de la memoria se ha circunscrito a un marco de individualismo metodológico en el que una capacidad cognitiva,

para la acción. Bajo esta lógica subyace el supuesto de que en ausencia de incapacidad actuamos de forma autónoma y que nuestros actos son únicamente atribuibles, tanto en su génesis como en su responsabilidad, a nuestra voluntad y racionalidad, que determinarían ese *gobierno de uno mismo*. Asimismo, nuestra capacidad no necesitaría ser “completada”.

localizada de forma aislada en la mente de un sujeto, constituía el foco de atención. La psicología ha sido la ciencia responsable de esta forma de conceptualizar la memoria, admitiendo la influencia de la variable social, si es que lo hacía, solo como contexto que facilitaba o inhibía el recuerdo en el sujeto. Así, Middleton y Brown (2005: 6) señalan que “las categorías de la investigación psicológica –almacenamiento, recuperación, procesamiento–, informan las maneras en que pensamos sobre el recuerdo, hasta tal punto que nos resulta difícil pensarlo de una forma diferente”.

En ruptura con esta hegemonía individualista en el estudio de la memoria se sitúa paradigmáticamente la obra de Maurice Halbwachs (1925/2004a, 1950/2004b), en la que desarrolla una argumentación sobre la naturaleza colectiva de la memoria. Siguiendo las propuestas durkheimianas, postula la existencia de unos “marcos sociales de la memoria”, tanto de carácter general –espacio, tiempo y lenguaje–, como específico –grupos de referencia entre los que destacan la familia, la religión y la clase social–. Hablar de una memoria colectiva no implica negar la existencia de la memoria individual o infravalorar su importancia, sino reconocer las bases sociales en las que se sustenta también la propia memoria individual. Aquí el acento recae sobre el lenguaje y las prácticas comunicativas en las que nos embarcamos para dar sentido al mundo y para hacer inteligible nuestra experiencia dentro del mismo, un proceso siempre inacabado y por el cual actualizamos permanentemente lo social.

El lenguaje vehicula tanto el contenido de la memoria como el proceso por el cual *hacemos memoria*, abriendo asimismo la posibilidad de que nuestros recuerdos pasen a ser compartidos con otros. En este sentido, es solo mediante el discurso y en el marco de las relaciones con los otros donde podemos atestiguar la pertinencia o idoneidad de nuestros recuerdos y su fiabilidad (Vázquez, 2001). No se trata de realizar correctamente la reproducción de una representación mental interior, sino muy al contrario de entrar en un juego dialógico y emplear las herramientas de la retórica para que la configuración narrativa de nuestros recuerdos que así surge pueda ser reconocida como digna de crédito. Porque, como señala Bartlett (1932/1995), pionero en el enfoque social de la memoria dentro de la psicología, el recuerdo tiene más que ver con la construcción que con la mera reproducción o reiteración, y por tanto es susceptible de contestación.

Si bien la incorporación del lenguaje al estudio de la memoria supuso la ruptura con la perspectiva individualista, exclusivamente centrada en el interior de la mente y, más recientemente, del cerebro, el enfoque lingüístico y comunicativo obvia el cruce entre el mundo material y la memoria. Ignora así que no es únicamente que los objetos posean la capacidad de evocar en nosotros recuerdos, sino que “cómo y qué recordamos también está

objetivado en formas materiales” (Radley, 1990: 47): existe un orden de las cosas en el que se recoge la significatividad de nuestros recuerdos y de la forma en que los creamos. Sin embargo, no se trata de que la materialidad sea un mero recipiente pasivo de la acción o del significado humanos, sino que los propios objetos han de ser vistos como agentes sociales, puesto que ellos también, y no solo los humanos, “pueden generar una diferencia en el mundo” (Domínguez Rubio, 2005: 19). En el marco del giro material producido en las ciencias sociales, la atención monolítica prestada a los discursos, los signos y los textos ha de compartir protagonismo con los objetos, entendidos como elementos activos en la configuración de lo social. La distinción entre lo social y lo material obtiene así un lugar dentro del pensamiento sociológico, cuya mirada trata de superar esa falsa dicotomía ontológica mostrando a los objetos como algo social por sí mismos y en sí mismos.

No existiría por tanto una relación de anterioridad o causalidad entre objetos y humanos (el humano no precede y da forma al objeto en función de sus necesidades o ideas), sino que ambos constituyen el tejido de lo social, y se constituyen así mutuamente, a través de las diferencias que de forma continua están produciendo. En relación con la memoria, los objetos no son entonces elementos en los que se sustentaría la facultad de recordar, sino que *son* la propia memoria: “[...] no hay nada metafórico en hablar de llevar un libro de notas como memoria, o en ver el borrar las líneas dibujadas por un lápiz en un gráfico como olvidar” (Hutchins, 1995: 364, citado en Domínguez Rubio, 2005: 22). No obstante, en el caso de los enfermos de alzhéimer los objetos también actúan como soportes de la memoria ante la incapacidad para recordar determinados eventos o determinada información. A través de fotografías personales, cartas, diarios y objetos que pertenecen al pasado –prendas de ropa, objetos de decoración, recuerdos de viajes realizados–, y también mediante aquellos objetos que se utilizan en las terapias de estimulación cognitiva –láminas con imágenes, juegos de mesa, puzzles–. De esta manera, y siguiendo la afirmación de Latour (2005: 44) de que “nunca estamos solos al llevar a cabo un curso de acción”, tanto para las personas que tienen alzhéimer como para las que no lo tienen *hacer memoria implica una agencia compartida* entre todos los elementos, humanos y no humanos, que intervienen en un curso de acción específico. De esta forma, la acción no puede recaer, tanto en su génesis como en sus consecuencias, solamente sobre el componente humano y su correspondiente consciencia e intencionalidad.

Más allá de los objetos, la materialidad de la memoria también aparece inserta en el cuerpo, como vimos en el segundo escenario, especialmente a través de la dimensión afectiva del recuerdo, que implica al cuerpo en tanto que tecnología de acopio de la memoria. Esto sucede en un doble sentido: *el cuerpo como superficie de inscripción* sobre la que sentimos aquello

que queremos recordar y el *cuerpo como productor* a través del cual *hacemos* esos recuerdos (determinadas posturas, movimientos de las manos o gestos de la cara, por ejemplo, pueden ser una forma de evocar momentos vividos o a personas importantes). La capacidad del cuerpo para recordar sitúa la *memoria como un proceso encarnado* que no está contenido en los límites de la cognición y que a través del cuerpo se abre a la articulación con otras memorias, merced a la afectividad que conecta cuerpos y memorias. De hecho, la construcción del recuerdo no es arbitraria, sino que responde a la lógica de lo significativo. Recordamos orientados por criterios morales, estéticos y emocionales que definen la relevancia que adquiere cada estímulo, cada vivencia y cada experiencia. El afecto, vehiculado a través del cuerpo, es uno de los principales marcadores a la hora de discriminar lo que queremos recordar, puesto que otorga un significado a las cosas que hace que cobren importancia y queramos por tanto recordarlas (Vázquez, 2001: 119-120).

Por último, y para ofrecer una visión de conjunto de lo que podríamos llamar *los anclajes materiales de la memoria*, creo necesario mostrar el engarce entre los objetos y el cuerpo en su encuentro con la memoria, puesto que de lo contrario parecería que se está transmitiendo la existencia de una escisión entre ambos dominios, el de los objetos materiales y el corporal. Para ello puede ser útil la siguiente afirmación: “la imprenta, la convención institucionalizada de la historia escrita, las fotografías, las bibliotecas, las películas, las grabaciones y las fotocopadoras son todas materializaciones de la escurridiza capacidad encarnada para la memoria” (Scarry, 1985: 283). Los objetos acuden por tanto en rescate del cuerpo para paliar la precariedad constitutiva de la memoria humana, convirtiéndose no tanto en prótesis para el recuerdo sino más bien, como hemos visto, en el recuerdo mismo, en la materialidad de lo que si no sería efímero y se nos escaparía inevitablemente. Los límites del cuerpo y de la cognición para hacer memoria no suponen en consecuencia los límites de la experiencia humana, ni presente ni pasada.

Las materialidades de la memoria se despliegan en multitud de direcciones, bajo una estructura polifónica en la que el cuerpo anuda, por ejemplo, las necesidades de cuidados ante la progresión de los olvidos, la escritura de la medicina sobre los cerebros que no recuerdan, etiquetados como patológicos, o la temporalidad que se diluye en la experiencia de un ahora continuo que provoca desorientación. Porque no se trata solo de la memoria como capacidad para generar historias que darían respuesta a la pregunta “¿quién o qué soy?”, sino de la memoria como algo que se hace y que, a su vez, nos habilita para la acción. El conocimiento a través de lo corporal y de lo afectivo, así como el logro de la autonomía, dependen de una memoria que no puede sustentarse únicamente en el campo de las historias, sino que necesita también de la concurrencia de redes de materiales heterogéneos.

Las imposturas de la memoria

El temor que provoca el alzhéimer, resultado de la asociación entre la enfermedad y la pérdida de un determinado tipo de memoria, aquella que nos permite relacionarnos con el mundo de forma cognitiva, me llevó a revisar cuáles son las características de esa memoria que se erige como fundamento de la subjetividad. Me llevó a abrir la caja negra en la que se homogeneiza la memoria y a desentrañar las imposturas, las apariencias de verdad de determinadas concepciones de la memoria, y ver cómo operan a la hora de actuar la enfermedad de Alzheimer.

La primera impostura de la memoria es aquella que la sitúa *en el interior del cerebro*: una memoria en tanto que capacidad cognitiva, situada de forma aislada en un cerebro individual, un elemento visible y potencialmente modificable mediante tecnologías biomédicas. La memoria por tanto como sinónimo de conexiones neuronales. La psicología y la neurología serían las encargadas de actuar esta versión de la memoria, a través de un marco de individualismo metodológico. El carácter social y colectivo de la memoria –la memoria como forma de acción social que siempre implica a otros– quedaría así excluido de estas actuaciones.

La segunda impostura identifica una memoria eminentemente *autobiográfica y narrativa*, entendida como generadora de relatos que, de forma autosuficiente, determinan la identidad. La materialidad, y muy especialmente el cuerpo, quedan fuera de esta visión de la memoria, que obvia por tanto la dimensión encarnada de la subjetividad humana y la existencia de la memoria que se expresa en la capacidad corporal de manejarse en el mundo, de interactuar significativamente a través del cuerpo.

La tercera impostura la constituye *la memoria entendida únicamente como recuerdo*, por lo que el olvido es tenido en cuenta solo como algo residual, falto de entidad en sí mismo y relevante en tanto que constituiría la cara negativa del recuerdo, aquello que se interpone en el camino del recuerdo “verdadero” y “puro”. Sin embargo, es imposible pensar el recuerdo y el olvido como entes separados, puesto que solo es posible el recuerdo de aquello que ha sido previamente olvidado, mientras que el olvido implica necesariamente la memoria de esa ausencia que lo constituye: tenemos que saber de qué es olvido, tenemos que recordar qué es lo que está ausente para que eso constituya un olvido.

Abriendo la caja negra de la memoria (I): la fetichización del cerebro y la reconstrucción intersubjetiva

Situar la memoria en el cerebro implica adoptar el marco de la perspectiva individualista, así como emplazar la pregunta por la memoria en dicha perspectiva puede ser un reflejo del individualismo liberal propio de las sociedades occidentales: el sujeto autónomo, abstracto, ajeno a todo vínculo social, que por sí mismo constituye el origen de la acción y en cuyo cerebro se determina el sentido del mundo. Bajo esta mirada al sujeto subyace también, y en estrecha conexión con los planteamientos neoliberales, una visión de la memoria como algo superfluo o prescindible, ya que el tiempo se considera como un mero decorado y se hace sinónimo del presente, “un presente absoluto, idéntico a sí mismo [...] sin proyectos ni memoria y, por tanto, sin otro futuro que uno supuestamente homogéneo con el presente” (Birulés, 1999: 146).

La imagen del cerebro como contenedor de la memoria, y por extensión de la identidad personal, se asocia con la imagen de la máquina, en concreto del ordenador, para aplicar a la memoria las metáforas del registro, el almacenamiento, la codificación y la búsqueda⁷⁵. Sin embargo, como señala Vázquez (2001: 67), “la memoria es fundamentalmente construcción y reconstrucción intersubjetiva, no simple almacenamiento. Construcción que se produce entre las personas, pero también a través de las instituciones (Douglas, 1986) que éstas crean y ayudan a mantener”. Existe por tanto un contexto material, discursivo, institucional y simbólico en el que está inserta y circula la memoria. Así, la memoria no puede quedar restringida a su génesis en un cerebro individual, que a su vez está también inmerso en un contexto sociocultural, el cual le otorga un determinado lugar en las narrativas que explican la subjetividad humana. Por ejemplo, algunas narrativas que presuponen la existencia de una esencia humana entienden que esta se localiza en los sustratos materiales del cerebro y que como tal puede ser intervenida y modificada. Desde algunas corrientes dentro la propia

⁷⁵ La relación entre la memoria y las tecnologías, especialmente las digitales, arroja un escenario en el que abundan las prótesis o soportes con los que nos articulamos para recordar. Agendas, alarmas, recordatorios, buscadores o archivos multimedia disponibles en internet, archivos que por cierto se expanden continuamente y llaman a la necesidad de revisar la política del archivo: qué queremos recordar y cómo lo vamos a recordar, hasta dónde vamos a guardar esos materiales y con qué criterios de accesibilidad. A este respecto son especialmente relevantes los debates en torno al “derecho al olvido” en internet, que es el derecho a eliminar aquella información que pueda ser lesiva y vulnere determinados derechos de una persona. La enorme capacidad de almacenaje y localización de la información que poseen los motores de búsqueda en internet abre interrogantes críticos con el carácter perpetuo de la memoria digital y con los límites del olvido. Por otra parte, junto al derecho al olvido también podemos encontrar usos de las tecnologías digitales que reivindican el derecho al recuerdo, como sucede en el caso de Thomas Dixon, un joven norteamericano que utilizaba una cuenta en la red social Twitter a modo de diario personal en el que anotaba sus vivencias a lo largo de cada día, para registrarlas y luego leerlas, ya que al sufrir alteraciones en su memoria episódica no podía recordar sus experiencias personales en situaciones concretas. Como ejemplo del cruce entre el derecho al olvido y el derecho al recuerdo, Dixon decidió cerrar su cuenta en la red social por cuestiones de protección de su intimidad, ya que los recuerdos que registraba constituían, en sus propias palabras, su “memoria privada” (Sánchez, 2014).

neurociencia se están contrarrestando estas narrativas, como ilustra la siguiente afirmación del neurocientífico Francisco Mora:

“El yo no se puede localizar en ninguna parte del cerebro. Es un problema que planteó filosóficamente David Hume: cuando uno se busca a sí mismo retrospectivamente, no encuentra nada. Y eso es lo que está descubriendo empíricamente la neurociencia. En el cerebro no hay nada parecido a ese yo con el que nos identificamos en el espejo y las caras de los demás, el yo se reactualiza constantemente. Lo que percibimos como un yo actualizado es precisamente la memoria de la actualización” (Francisco Mora, entrevistado por Olmedo, 2008: 58).

Si el yo es reactualizado constantemente es porque se encuentra en una dinámica de cambio continuo que escapa de la pretendida linealidad de la identidad y que por tanto no podemos rastrear ni localizar en lugar alguno. Una dinámica en la que confluyen múltiples elementos que son convocados para, mediante su articulación, ir dando forma al yo (discursos, neuronas, prácticas, otredad, materialidad, simbolismo). Esta actualización constante del yo, de la cual percibimos su rastro, es decir, la memoria de la actualización, está relacionada con otra cualidad de la memoria que rompe con la imagen del mecanicismo cerebral, con la idea de la máquina que almacena datos del pasado objetivos, inalterables y clausurados:

“[...] la memoria no es espejo fiel, ni receptáculo neutro. Por contra, es activa, parcial, deformante, interesada. Precisamente por eso interviene en la constitución del sujeto. Una memoria especular no crearía nada; como mucho nos ratificaría en lo existente. La imagen pasiva de la memoria parece ocultar una voluntad de desconocimiento de la propia identidad” (Cruz, 2007: 19).

Este carácter generativo, propositivo y creativo de la memoria permite que el vínculo entre el recuerdo y la identidad recoja la incertidumbre, la contingencia y las idas y venidas del sujeto cuando se embarca en la creación de sentido, en el emprendimiento de la acción o en el establecimiento de relaciones. Todas estas empresas rebasan el continente del cerebro individual porque el sujeto solo accede a ellas a través de la articulación con otros en el seno de las prácticas sociales, en un “contexto organizado” (Bartlett, 1932/1995) que hace que nuestras formulaciones, por ejemplo sobre la memoria, sean socialmente inteligibles y por tanto aseguren la coherencia entre nuestras acciones y nuestras identidades sociales (Vázquez, 2001: 127).

Reducir la memoria a la actividad cerebral implica no solo obviar los factores sociales y psicológicos que pueden influir, y de hecho influyen, en una enfermedad como el alzhéimer, sino que esta operación va más allá y sitúa dichos factores en el cerebro, tal y como recoge una de las máximas de la psiquiatría biológica: “la mente es simplemente lo que hace el cerebro” (Rose, 2007: 192). Si la memoria se considera como un fenómeno exclusivamente cerebral, entonces su abordaje pasará por estrategias relacionadas con lo neuronal, es decir, el estudio y el tratamiento científico, la atención mediática y en general el marco discursivo

de todo aquello relacionado con la memoria se establecerá en términos neuronales –se analizarán imágenes de escáner, se investigará en fármacos, se verá a los enfermos como portadores de fallos o anomalías cerebrales–, excluyendo otras maneras de mirar y entender la memoria y, en consecuencia, la enfermedad de Alzheimer –por ejemplo, no se abrirán interrogantes sobre los vínculos entre memoria y cuidado, sobre la vivencia cotidiana del olvido, sobre la presencia de las emociones aún ante la falta de memoria, etc.–. Las historias que implícitamente sitúan la memoria en este lugar, al centrarse en el pasado y en la pérdida y obviar en su narración la presencia de la persona con alzhéimer, provocarían por tanto una especie de olvido o exclusión de las prácticas de cuidados y situarían por el contrario en el centro la aproximación biomédica a la demencia.

Abriendo la caja negra de la memoria (II): de narrativas, discontinuidades y temporalidades

La formulación del recuerdo como garante de la estabilidad identitaria descansa sobre la asunción de que el yo es un proyecto eminentemente narrativo. Además, si toda narración necesita de la memoria, el yo es entonces un proyecto imbricado con la memoria de forma constitutiva. El neurólogo Oliver Sacks, relatando experiencias de quiebre de la identidad de algunos de sus pacientes, habla de la narración como algo necesario para asegurar el sostenimiento del yo: “para ser nosotros mismos hemos de tenernos a nosotros mismos, hemos de poseer, de reposar si es preciso, nuestras historias biográficas. [...] El individuo necesita esa narración, una *narración interior continua*, para *mantener su identidad, su yo*” (Sacks, 2002: 149, énfasis añadido).

Estas conexiones entre memoria e identidad operan dibujando una situación muy particular en el caso de la enfermedad de Alzheimer: *los cuidados en un contexto de supuesta ausencia de reciprocidad*. ¿Cómo cuidar de alguien que olvida que hace apenas unos minutos le hemos estado dando la comida, ayudándole a vestirse, paseando o charlando? ¿Puede existir reciprocidad cuando las partes implicadas no se reconocen, o incluso cuando no se conocen, en el sentido de que no comparten unos recuerdos comunes? ¿De qué forma la visión generalizada de que la cuidadora solo está “dando” y la persona con alzhéimer solo está “recibiendo” afecta a nuestra capacidad de imaginar otras formas de mantener la identidad del otro, formas que no descansen necesariamente sobre la memoria individual, sino sobre la articulación de diferentes memorias y temporalidades de la experiencia conectadas entre sí?

En primer lugar, para explorar los vínculos entre memoria e identidad, es necesario subrayar que la capacidad de narrarse y de recordar se dirime en el seno de múltiples articulaciones en las que el sujeto se vincula con otros agentes, no con espacios preexistentes y anteriores a la

acción. Desde esta perspectiva la memoria, concebida como un elemento que “influye en las formas en que los humanos actúan y se relacionan consigo mismos, es una propiedad de ‘máquinas que recuerdan’” (Rose, 1998: 181), entendidas como el resultado de la composición entre el sujeto y los elementos heterogéneos con los que se articula. El sujeto con memoria es entonces la consecuencia de esa composición, no el resultado de una capacidad individual, meramente cognitiva.

En segundo lugar, la necesidad de continuidad en la narración apunta al imperativo de continuidad en la identidad, ya que “en nuestras vidas necesitamos integrar elementos difusos que, de otra forma, sólo podrían ser interpretados como discontinuidades, lo que podría, eventualmente, hacer ininteligible la experiencia de nosotros/as mismos/as” (Vázquez, 2001: 126-127). El hilo narrativo que proporciona coherencia y unidad a los recuerdos actúa como aglutinador que dota de solidez a esa experiencia de nosotros mismos, permitiendo salvar las fisuras que irremediabilmente se producen entre nuestros recuerdos. Si estas fisuras no fueran integradas en una narrativa lineal, coherente y continua, entraríamos en el vacío de estar sin referentes que orienten nuestra experiencia en el tiempo. El temor que provoca no tener memoria está muy relacionado con esta sensación de desanclaje respecto a nuestra propia experiencia. Este temor es contrarrestado por algunos discursos, entre los que destacan filosofías, orientaciones religiosas o relatos de ficción que cuestionan la utilidad de la memoria y hablan por el contrario del olvido como una liberación, como la posibilidad de vivir en el momento presente, de no tener que proyectarse hacia el futuro ni sentir la sujeción del pasado⁷⁶.

En el caso del alzhéimer, este debate sobre la utilidad o la inutilidad de la memoria es especialmente significativo si pensamos nuevamente en los vínculos entre memoria e identidad que prevalecen en la mayoría de las explicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer. Estas explicaciones toman la siguiente ecuación como punto de partida: dado que sin memoria no hay relatos y sin relatos no hay identidad, se deduce que sin memoria no hay identidad. Las temporalidades de la experiencia humana juegan aquí un papel crucial, pues la relación con el pasado, con el presente y con el futuro es central en la articulación entre memoria e identidad, especialmente en el ejercicio narrativo que supone dar cuenta de quiénes hemos sido, quiénes somos y quiénes proyectamos que querríamos ser. Los recuerdos se sitúan en el cruce entre pasado y presente, pues es desde el presente desde el

⁷⁶ Un ejemplo, elocuente y provocador, de las implicaciones que podría tener la presencia continua y accesible del pasado en nuestras vidas, lo encontramos en un capítulo de la serie de televisión británica *Black Mirror* titulado “Tu historia completa” (Brooker, 2011), en el que los personajes poseen un chip implantado detrás de la oreja que graba todas sus acciones y que permite luego revisarlas, en una pantalla o únicamente ante los ojos de la persona que posee el chip.

que recordamos cosas del pasado, pero también están ligados al futuro, ya que de la interpretación que hacemos del pasado surgen posicionamientos que tomamos de cara al futuro.

La película *Still Alice* (Glatzer y Westmoreland, 2014), relata la historia de una profesora de universidad que es diagnosticada con alzhéimer de inicio temprano cuando se encuentra en la década de los cincuenta años. El eslogan de la película, “sin recuerdos no hay presente”, es particularmente relevante para analizar estos cruces temporales y su efecto sobre las conceptualizaciones de la memoria y la identidad. Porque sin recuerdos lo que existe es precisamente presente, que además de forma progresiva se va convirtiendo en un presente continuo, que se extiende hasta ocupar toda la experiencia del sujeto. Un aquí y un ahora permanentes que anulan otras temporalidades y que sitúan en el centro la inmediatez, lo sensorial y la vivencia directa del mundo, siendo la interacción encarnada y no cognitiva la que filtra la experiencia. Se abre así un espacio en el que la capacidad de afectar y ser afectado es más importante que el ser, un espacio en el que la primacía de la identidad deja paso a la experiencia del mundo y al establecimiento de vínculos.

En el centro de día en el que realicé el trabajo de campo se evidencia este presente continuo en el que viven las personas con alzhéimer en algunas situaciones cotidianas, como las comidas, los momentos de descanso o las charlas informales entre actividades, en las que las personas con alzhéimer muestran un comportamiento repetitivo, marcado por la reiteración de gestos, movimientos, palabras o frases. Judith Butler (2002a) sitúa la repetición como elemento central del performativo, en tanto que permite la ruptura, la introducción de algo diferente, algo que se escapa de lo esperado, de un supuesto referente que habría que reproducir. De esta forma muestra la inestabilidad de toda categoría identitaria, pues es en ese proceso performativo en el que se conforma la identidad. Se trata entonces de “una identidad que nunca halla su conclusión: de una identidad íntimamente vulnerable” (Burgos, 2008: 155). La inestabilidad no caería entonces únicamente del lado de las personas con alzhéimer, sino que todo sujeto experimentaría esos quiebres constitutivos de la identidad. En este sentido, es preciso resaltar que algunas de las auxiliares de enfermería del centro de día utilizan precisamente esos comportamientos repetitivos de las personas con alzhéimer como elemento a integrar en las prácticas de cuidado, por ejemplo entablando conversación con ellas cuando están repitiendo incesantemente una misma palabra o una misma frase, intentando indagar qué significado tienen esas palabras para ellas y a qué elementos de su biografía, de sus necesidades o de sus deseos pueden remitir, por muy insignificantes o mecánicas que parezcan a primera vista.

La centralidad que se otorga a la memoria en las conceptualizaciones del alzhéimer repercute también, y muy directamente, sobre las posibilidades de intervención en la enfermedad. Las cuidadoras familiares y profesionales señalan que las alteraciones comportamentales tienen mayor influencia sobre las tareas de cuidados que la ausencia de memoria, y sin embargo la mayor parte de programas dirigidos a la intervención con los enfermos se centran en los síntomas cognitivos. En el centro de día también está presente esta dicotomía entre memoria y otros síntomas, hasta tal punto que el alzhéimer es actuado de forma diferencial según el lugar que ocupa la memoria en la definición de la enfermedad, por contraposición a otros síntomas como los comportamentales. Estas actuaciones del alzhéimer generan espacios nuevos dentro del centro, performan realidades. Por ejemplo, al observar que había pacientes que presentaban trastornos conductuales (agresividad, irritabilidad y apatía, principalmente) de una forma más acusada que los demás, se decidió separarles del resto de enfermos y habilitar para ellos una zona que antes tenía otro uso. En un ala del edificio el alzhéimer se actúa entonces como un trastorno cognitivo y en otra como un trastorno conductual. En el primero se entiende que la enfermedad necesita un tratamiento de estimulación psicocognitiva mientras que en el segundo es un tratamiento farmacológico lo que se considera apropiado. La restricción de objetos y de movimientos –cuerpos vigilados– que predomina en la zona donde se encuentran los enfermos que podríamos llamar conductuales contrasta con la autonomía (siempre relativa, pues es una versión institucional de autonomía) de los cuerpos de los pacientes que podríamos llamar cognitivos y con la profusión de objetos, en este caso para trabajar con la memoria (puzzles, juegos de mesa y ejercicios escritos).

Las puertas que separan estos dos espacios, el de los enfermos cognitivos y el de los enfermos conductuales, no pueden ser atravesadas libremente. Existen unos préstamos posibles y otros prohibidos entre las dos formas de actuar el alzhéimer. Por ejemplo, los enfermos cognitivos no pueden acceder a la zona en la que se encuentran los enfermos conductuales, porque ver a los que están peor que ellos puede ser un motivo de frustración, puede llevarles a advertir que así estarán ellos en el futuro.

Los nexos entre memoria e identidad se erigen así sobre elementos que exceden los continentes del discurso, de la narrativa o de la representación, y pasan por el ensamblaje con el mundo material, por las prácticas y por la rearticulación de las temporalidades de la experiencia. Al igual que en el caso de la identidad, en el que su complejidad requiere un tratamiento pausado de sus diferentes actuaciones, también en el caso de la memoria tenemos que dar un paso atrás y tener en cuenta que cuando hablamos de memoria, en

singular, no estamos atendiendo la complejidad que encierra el término, puesto que existen varios tipos de memoria y cada uno de ellos se ve alterado en un estadio de la enfermedad y de una forma más o menos pronunciada. La memoria, que se define en el ámbito médico como la capacidad para aprender nueva información o recuperar la información ya aprendida, se puede clasificar atendiendo a diversos criterios, por ejemplo temporales, y así nos encontraríamos con la memoria reciente, la memoria a corto plazo y la memoria a largo plazo, o criterios referentes al contenido de la memoria, que definen la memoria declarativa y la memoria procedimental⁷⁷. De todas ellas, la memoria reciente y la memoria a corto plazo se ven afectadas desde los inicios de la enfermedad de Alzheimer, mientras que la memoria procedimental y la memoria a largo plazo se suelen conservar hasta las últimas etapas.

Abriendo la caja negra de la memoria (III): el cruce entre el recuerdo y el olvido

Es muy probable que suscribamos la afirmación de que necesitamos recordar, justificándola en la necesidad de mantener nuestra identidad, de otorgarle un sentido a nuestra biografía o de poder simplemente hacer uso de la información que nos permite relacionarnos con el mundo, pero ¿estaríamos igualmente de acuerdo en decir que necesitamos olvidar? La respuesta es que no solo necesitamos olvidar, sino que no podríamos vivir sin olvidar, no podríamos vivir si nuestro pasado estuviera siempre presente, acompañándonos a cada instante y en toda su extensión. El olvido es un garante de la vida al colocar en el centro el presente, en detrimento de lo que debemos relegar al pasado para que no nos inmovilice, para que no nos impida continuar deseando, pensando en la novedad, en lo que está por venir: “[...] la vida, al privilegiar el presente, opera una selección, una parcialidad, una ignorancia necesarias; da muestras de una injusticia en relación con el pasado, que es precisamente la justicia del presente, de la inmediatez del querer y del deseo [...]” (Pál Perbart, 2009: 227).

Aunque, como he señalado, el olvido remite a una idea negativa y a una falta, nuestro cerebro está continuamente olvidando y generando sus recuerdos en base a esos olvidos, que se unen a la potenciación de los recuerdos ya existentes. Y no olvidamos únicamente aquellas cosas

⁷⁷ La memoria reciente contiene la información almacenada desde unos minutos hasta varias semanas precedentes; la memoria a corto plazo es el almacenamiento de la información sensorialmente seleccionada, con una duración aproximada de veinte segundos; por último, la memoria a largo plazo cuenta con una capacidad de almacenamiento prácticamente permanente e ilimitada. En cuanto a la memoria según su contenido, la memoria declarativa es la que remite al “saber qué” (eventos y hechos), pudiendo acceder a ella a través del recuerdo consciente. La memoria procedimental, como ya he señalado, es la relativa al “saber cómo”, expresada en habilidades motoras que se adquieren a través de la propia acción.

que nos resultan desagradables –un ejemplo podría ser la amnesia histórica⁷⁸–. Olvidamos para filtrar los innumerables estímulos que percibimos a través de los sentidos, mediante los cuales creamos una composición de la realidad⁷⁹.

La forma en que articulamos nuestra experiencia se nutre de la conjunción de dispositivos biográficos, intersubjetivos y materiales para dotar de contenido, de significado, a la propia experiencia. Establecer una conexión entre recuerdos, encontrar la semejanza entre lo relegado al pasado y un momento presente, eso es lo que permite que exista experiencia, que podamos reconocer las cosas. A pesar de que el recuerdo habilita el espacio de la experiencia y su reconocimiento, es paradójicamente el olvido, como he apuntado, el que posibilita la vida. Esta necesidad de olvido como condición para la vida se hace compatible con el recuerdo como garante de un suelo sobre el que sedimentar la identidad. Si bien es posible vivir sin recuerdos, permanecer en la felicidad que otorga el instante (Nietzsche, 1873/2006), ¿seríamos capaces de (re)ordenar nuestra experiencia si no recordáramos? Dicho de otra manera, necesitamos recuerdos que nutran los relatos con los que nos otorgamos un lugar en el mundo, con los que damos cuenta de quiénes somos o, mejor, quiénes creemos ser. La posibilidad de convocar en el presente a los yoes pasados crea un sentido de continuidad biográfica, de mantenimiento de la identidad. Se trata de un movimiento generado en aquellos relatos capaces de lidiar con el anacronismo del recuerdo. Traemos al presente lo que es pasado, lo hacemos parecer continuo e indisoluble con el presente y, así, el relato condensa diferentes temporalidades a través de la recreación implícita en el ejercicio de narrar y de narrarnos: “en cada narración en la que se incluye un recuerdo quedan todos los otros recolocados, cada narración constituye una nueva coreografía en donde tiempo y acontecimientos se mezclan en variaciones infinitas” (Muñoz Gutiérrez, 2010: 9).

La posibilidad de apertura y variación en la narración de la experiencia, las múltiples combinaciones posibles de tiempo y acontecimientos nos permiten vislumbrar la normatividad temporal –linealidad, homogeneidad, continuidad– que prevalece a la hora de definir como patológica la articulación de la experiencia de los enfermos de alzhéimer. Así, la incapacidad para vincular presente y pasado, para proyectarse hacia el futuro, para construir una narrativa lineal y coherente, se toma como indicativa de las fallas en la configuración de

⁷⁸ En la amnesia histórica se produce el rechazo del recuerdo de experiencias cuya carga emocional el sujeto no puede soportar.

⁷⁹ En un relato de Borges encontramos un ejemplo de esta necesidad de olvidar, ilustrada a través de la incapacidad del protagonista, Funes, precisamente para olvidar: “[...] Funes no sólo recordaba cada hoja de cada árbol, de cada monte, sino cada una de las veces que la había percibido o imaginado [...] Había aprendido sin esfuerzo el inglés, el francés, el portugués, el latín. Sospecho, sin embargo, que no era muy capaz de pensar. Pensar es olvidar diferencias, es generalizar, abstraer. En el abarrotado mundo de Funes no había sino detalles, casi inmediatos” (Borges, 1944/2001: 84-85).

la subjetividad de las personas con alzhéimer. Dado que existe un tipo de olvido, el que evidencia la enfermedad de Alzheimer, que no actúa como sostén de la vida, sino que supone un obstáculo para las relaciones intersubjetivas y para la relación cotidiana, práctica, con la materialidad –con el propio cuerpo y con los objetos–, no se trata de establecer marcadores respecto a la normalidad o al carácter patológico de la experiencia, sino marcadores respecto al olvido: ¿con qué olvidos podemos vivir y con cuáles no?

El enlace recuerdo-olvido en la forja de subjetividades



Imagen 8. Carteles de una campaña de difusión sobre la enfermedad de Alzheimer.

Fuente: <http://www.alzheimermejorsaberlo.com>

La imagen 8, sobre estas líneas, pertenece a la campaña lanzada por la empresa farmacéutica Novartis bajo el nombre “Alzheimer-mejor saberlo”, dirigida a la difusión de conocimiento sobre la detección precoz de la enfermedad. Una de las cosas que he ido constatando al realizar este trabajo es cómo el alzhéimer tiende a ser enmarcado discursivamente en términos de pérdidas, de faltas, de desapariciones –pérdida del lenguaje, disolución de la identidad, falta de autonomía–. En estas imágenes se plasma esa hegemonía de la pérdida a través del puzzle incompleto, que podría actuar como metáfora de la memoria del enfermo de alzhéimer, una memoria a la que le falta algo, que va perdiendo piezas y anclajes –la enfermedad se lleva esas piezas al llevarse los recuerdos, dejando a la persona sin referentes–. La pregunta es qué recuerdos, es decir, cómo establecemos la línea divisoria entre un despiste común, sin importancia, y entre algo preocupante, un síntoma de la enfermedad. Cómo erigimos la frontera entre la normalidad y la patología, pues las imágenes parecen afirmar que es normal olvidar las llaves o el paraguas, mientras que olvidar a un familiar o perder recuerdos es patológico. Dado que todos perdemos recuerdos, ¿qué recuerdos señalan el olvido como algo patológico? Podríamos preguntarnos si son los recuerdos marcados por

lo afectivo, los hitos biográficos o quizá simplemente la frecuencia y las circunstancias en las que se produce el olvido las que determinan su grado de anormalidad. En las entrevistas, las cuidadoras señalan aspectos tales como el día a partir del cual su padre leía el mismo libro una y otra vez o cuando su mujer ya no sabía cocinar el plato que había estado preparando durante muchos años.

Al formular la pregunta sobre los tipos de olvido con los que podemos vivir y aquellos con los que no podemos vivir estamos manejando un umbral de normalidad atravesado por la idea de que vivir significa vivir de manera autónoma, independiente, con capacidad para satisfacer nuestros deseos. Es normal perder las llaves, podemos vivir con ese olvido, pero no es normal ni podemos vivir perdiendo recuerdos. Es normal y podemos vivir olvidando un paraguas, pero no olvidando a un familiar. Los marcadores del olvido están en el registro de lo cognitivo: olvidar a un familiar significa olvidar su existencia, su nombre, su relación de parentesco con nosotros o las cosas que vivimos juntos. Frente al olvido entendido en esta clave, puede haber formas de recuerdo que sean afectivas, corporales, vehiculadas a través del tacto o del compartir cuestiones prácticas, como sucede en los cuidados. En este sentido, la memoria no sería la facultad de un sujeto, sino que se localizaría en las articulaciones que surgen entre los sujetos al relacionarse entre ellos y con el mundo material, al implicarse en las tareas de creación de sentido y de condiciones que sostengan las vidas.

En las entrevistas con las cuidadoras aparecen en muchas ocasiones referencias a “fallos” de memoria que ellas mismas tienen y que emplean como medida de la gravedad o importancia de los olvidos de la persona con alzhéimer. Asimismo, es frecuente que relativicen el impacto de la enfermedad señalando capacidades en las que el enfermo destaca incluso por encima de ellas. De esta forma se pone en jaque la imagen totalizante de la memoria y de los efectos de su pérdida, como se puede apreciar en los siguientes fragmentos de dos entrevistas diferentes:

P: “A nivel biográfico, ¿ella mantiene la memoria en ese sentido?”

R: “La memoria cercana nada. La memoria histórica sí, y reconoce a la gente, aunque haga años que no la ha visto. Gente de la familia, esta familia así más o menos periférica, que no se ve mucho. Sí, sigue recordando las cosas, y a veces mejor que yo, que el que no se acuerda soy yo” (Entrevista EC-6, énfasis añadido).

P: “Entonces él sigue manteniendo la habilidad para... no sé, leer y escribir, por ejemplo”.

R: “Sí, sí, sí, mucha. [La neuropsicóloga] le pone ejercicios para hacer en casa, y eso lo hace perfectamente. Muchas veces, yo, tengo que pensarlos [se ríe]” (Entrevista EC-1).

En estos ejemplos, las cuidadoras desafían las actuaciones del alzhéimer que lo sitúan como una asociación férrea entre la enfermedad y la pérdida de memoria. En algunos casos llegan incluso a dudar del diagnóstico, sobre todo cuando el enfermo hace algunas cosas mejor que ellos o cuando muestra signos de mantener la memoria a largo plazo o la memoria procedimental. Así se resalta, desde el discurso de las cuidadoras y frente al discurso de los profesionales médicos, que las complejidades de vivir con una enfermedad no son una totalidad que anula al sujeto, sino que al situar el acento en aquellos ámbitos en los que la persona aún puede desarrollar una actividad significativa se recupera, y se valora, su capacidad de agencia. Indirectamente se está señalando así hacia aquellas cosas con las que consideramos que es posible vivir, aquello que nos parece tolerable en el desempeño de la vida cotidiana: ¿cómo vivir olvidando algunas cosas –qué acaba de suceder a mi alrededor– pero recordando otras –situaciones de la propia infancia–? ¿Cómo vivir cuando la capacidad lingüística se ve mermada? ¿Cómo vivir cuando es difícil controlar el propio cuerpo? Para contestar a estas preguntas, necesitamos especificar a qué nos referimos con “vivir”. ¿A vivir de forma autónoma, independiente, con capacidad para intentar satisfacer nuestros deseos? Entonces, y como se pregunta Mol (2002b), ¿qué se debe tener en cuenta a la hora de valorar la severidad de la afección del paciente?

El deterioro cognitivo que repercute sobre la independencia, característica fundamental de la demencia, se cristaliza en la vida social del enfermo y, en el caso de las personas jóvenes, también en su vida laboral. “Vida social” y “vida laboral” son conjuntos heterogéneos de elementos, relaciones y circunstancias inscritos en contextos particulares y no homologables a ningún estándar. Ahora bien, cualquiera que sea ese contexto, necesitamos el lenguaje, necesitamos el cuerpo y necesitamos recordar. La pregunta es cómo y hasta dónde los necesitamos.

Más allá de la memoria autobiográfica

“Sin memoria no hay nada. El ser humano, como cualquier otro organismo, es memoria, memoria entendida desde la memoria celular –tus células estomacales saben lo que tienen que hacer, y a ti no te han preguntado. Lo saben, tu sistema inmune, las células que forman tu sistema inmune, tienen una memoria celular que está codificada genéticamente– hasta los niveles más amplios, más macro, que es qué he comido yo, qué acabo de decirte yo ahora, qué quería preguntarte. Entonces, quién soy yo depende de una memoria que se llama autobiográfica [...] que es la que da sentido a tu vida [...]. Esas experiencias que vas acumulando, que hacen que tú te integres como... que tú sepas quién eres tú” (Entrevista EEXP-2).

En muchas ocasiones la forma de referirse a alguien que está enfermo, a lo que le sucede, a sus estados de ánimo o a su vida cotidiana, es tal que parece que la enfermedad hubiera colonizado por completo su identidad, como si no existiera nada en su vida fuera de la enfermedad, como si esta tocara todo lo que tiene que ver con el enfermo y lo expresara en

sus propios términos (Kleinman, 1988). Si hablamos de los enfermos de alzhéimer esta operación sobre su identidad es doble: no es solo que la enfermedad se erija en el elemento a través del cual interpretar su vida, sino que son privados de toda identidad como resultado de la ecuación que iguala memoria e identidad, expresada a través de la fórmula “si no recuerdas, no eres”. Este énfasis en la memoria obvia, como ya he mencionado anteriormente, la existencia de otros síntomas como los cambios conductuales, afectivos o psicológicos, quizá porque la memoria es considerada, culturalmente, como un fundamento de la subjetividad⁸⁰.

Al preguntarles por los cambios en su vida provocados por la aparición de la enfermedad, tanto cuidadoras como personas con alzhéimer mencionan principalmente la repercusión de los trastornos cognitivos y conductuales. Cuando nombran la pérdida de memoria lo hacen en referencia a cuestiones materiales y cotidianas, nunca a la pérdida del sentido del yo o de la identidad por parte del enfermo:

“Perdía la arroba en el ordenador y me llamaba al trabajo, a mí, que yo no tengo ni idea de ordenadores. ‘Pilar, ¿cómo se escribe la arroba?’. Digo ‘yo que sé, si tú eres el que maneja el ordenador’” (Entrevista EC-5).

“No distingue los cubiertos, qué es cuchillo y qué tenedor, y puede coger una cuchara de postre y un tenedor para partir la tarta” (Entrevista EC-5).

“Yo me di cuenta porque le mandabas ‘trae un vaso de agua’, iba a la cocina y se venía sin el agua. Y la comida, no sabía cómo se hacía un refrito, no se acordaba. ¡Si llevaba toda la vida haciendo un refrito y me lo preguntaba a mí!” (Entrevista EC-8).

“A lo mejor le decía ‘tráete el pan’, por ejemplo. Le decía ‘tráete el pan y otra cosa’, y ya se hacía un lío, era un problema todo para él” (Entrevista EC-4).

De hecho, algunas de las situaciones narradas por los entrevistados están provocadas por un trastorno cognitivo que no es de la memoria, sino de lo que se denomina agnosia visual, que es “la incapacidad para identificar objetos mediante la vista, en ausencia de alteraciones visuales o intelectuales significativas”⁸¹ (Oliveros-Cid, 2001), es decir, la persona ve el objeto, por ejemplo el tenedor, pero no lo reconoce como un tenedor⁸².

Aunque la pérdida de memoria por parte de las personas con alzhéimer no se circunscriba en primer lugar a la pérdida de identidad y se conecte más con la materialidad, la función

⁸⁰ Al igual que sucede con la equivalencia entre alzhéimer y demencia, se establece asimismo un desplazamiento metonímico por el cual el alzhéimer se identifica con la pérdida de memoria. Una metonimia en la que quizá yo misma he incurrido en ocasiones, por ejemplo en el título de este trabajo, en el que hago referencia a la memoria como índice representativo del alzhéimer.

⁸¹ También existen las agnosias táctiles y auditivas, que de igual manera que las visuales se caracterizan por la incapacidad para reconocer objetos mediante el tacto o para reconocer sonidos, sin que el paciente tenga problemas sensitivos o auditivos respectivamente.

⁸² Para comprender mejor este proceso puede consultarse el capítulo “El hombre que confundió a su mujer con un sombrero”, perteneciente al libro del mismo título, escrito por el neurólogo Oliver Sacks (2002).

narrativa de la memoria evidencia el quiebre en el relato identitario que se produce en los enfermos de alzhéimer, puesto que la creación y recreación continua del sentido del yo se ve dificultada. La incapacidad de generar nuevos recuerdos obliga al enfermo a detener la acumulación de temporalidades y vivencias y sustituirla por un presente permanente en el que los recuerdos preservados se sitúan en el largo plazo. La experiencia de las personas con alzhéimer pone de manifiesto el carácter narrativo de este sentido de la temporalidad y abre el interrogante acerca de la posibilidad de formas alternativas de narrar, y vivir, eso que llamamos biografía, así como cuestionar los imperativos de coherencia y continuidad que se suelen exigir de los relatos identitarios. En esta línea Lawrence Cohen (1998: 55) habla de los esfuerzos que, desde el ámbito de la intervención con los familiares de los enfermos, se dirigen al aprendizaje de la reconstrucción de la subjetividad del enfermo y no a la negación de la misma. La reconstrucción continua de una subjetividad que no ha desaparecido, sino que se encuentra en un estado de cambio creciente.

En el marco del trabajo etnográfico en el centro de día, el vínculo de la identidad con la memoria autobiográfica se plasma, en el caso de muchos usuarios, en el recuerdo de la profesión que han tenido, de sus aficiones o de sus familiares. Así, en ocasiones introducen inesperadamente referencias a su profesión durante el transcurso de conversaciones que versan sobre otros temas, o resaltan repetidamente aquellos recuerdos que están muy marcados emocionalmente sin ser preguntados por ellos. La atención que reciben por parte del personal del centro de día está muchas veces orientada hacia esta “personalización” de cada usuario, en tanto que las auxiliares y las terapeutas conocen estos elementos biográficos (qué música les gusta, a qué se dedicaban, en qué lugar han nacido o cuál es su situación familiar) y los emplean a la hora de relacionarse con ellos, por ejemplo preguntándoles por el nombre de sus hijos, cantándoles canciones que les gustan o pidiéndoles que les cuenten cosas sobre su lugar de origen. De este modo se está reconociendo el mantenimiento de la particularidad de cada persona y, por tanto, una forma de identidad que debe ser valorada y potenciada fomentando el recuerdo de esos hitos biográficos o trazando una continuidad entre el yo previo y el yo posterior a la enfermedad.

La cultura de la memoria: la obligación de recordar y la obsesión por la memoria

Una de las características más destacadas del actual momento histórico es el estatuto central de la memoria en las esferas política y cultural. Esta centralidad de la memoria es resultado de un giro que tiene lugar a partir de los años 70 del siglo XX, por el cual el foco deja de estar situado en el futuro y pasa a localizarse en el pasado. Este movimiento conforma lo que Andreas Huyssen (2002) denomina una “cultura de la memoria”, enraizada en los debates

sobre el Holocausto, en la conmemoración de eventos históricos que gozan de amplia cobertura mediática y en manifestaciones como la proliferación de museos, la protección del patrimonio cultural, la moda retro, la escritura de memorias y autobiografías o los documentales históricos en televisión. Bien a través de esta canalización mediante la industria cultural o bien en su conexión con procesos políticos, como las desapariciones en América Latina o los genocidios en África, esta cultura de la memoria pone en circulación un nuevo imaginario respecto al tiempo. Cuestionando la confianza en el progreso, el desarrollo y una supuesta finalidad de la historia, aspectos propios de la modernización globalizadora, ese imaginario expresa el anhelo de referentes espaciales y temporales a los que anclarse en un contexto de creciente escalada de las redes de información y de compresión del tiempo y el espacio (Huyssen, 2002).

Este movimiento hacia el pasado encierra una paradoja que anida en las disputas contemporáneas en torno a la memoria: el entrelazamiento entre memoria y olvido, como si fuera imposible separar el uno del otro. La saturación de la memoria debida a las tecnologías traería aparejada la imposibilidad de recordar⁸³ y de generar una conciencia histórica. Además, en esta paradoja se enfrentarían también la obsesión por la memoria con el temor que produce el olvido. Ante esta coyuntura, Huyssen (2002: 23) se pregunta: “¿Es el miedo al olvido el que dispara el deseo de recordar, o será a la inversa? ¿Acaso en esta cultura saturada por los medios, el exceso de memoria crea tal sobrecarga que el mismo sistema de memoria corre un constante peligro de implosión, lo que a su vez dispara el temor al olvido?”. Sea en un sentido o en el contrario, que el miedo al olvido detone la necesidad de recordar o que sea el deseo de recordar el que genere el miedo al olvido, estamos en un momento histórico en el que se nos impele, desde múltiples esferas, a recordar y a evitar el olvido. En este contexto, ¿qué desafío, o incluso qué transgresión, supone para esta cultura de la memoria el sujeto que no recuerda?

La profusión de la memoria, la continua apelación a la necesidad de recordar, y a hacerlo además de una determinada manera, en el marco de relatos hegemónicos, unidireccionales e inmutables (habría entonces algo así como una manera oficial o correcta de recordar), tiene también su eco en los procesos identitarios relacionados con la memoria, ya que aquel sujeto que no recuerda, o que lo hace de formas diferentes a las establecidas –alejadas de la cognición y próximas al afecto, no lineales y expresadas sin coherencia– es sometido a

⁸³ Algunos autores caracterizan el efecto de las tecnologías digitales sobre nuestras capacidades cognitivas, especialmente la memoria, mediante el término "demencia digital" (Spitzer, 2013). Se refieren así a la pérdida de la capacidad de memorizar, al déficit de atención y, en general, a los problemas de lenguaje y aprendizaje que estarían provocados por lo que consideran la "externalización de la actividad mental" al delegarla sobre las tecnologías. Desde la neurología y la psiquiatría, se pone el acento en la observación de estos procesos en el caso de los niños y los adolescentes.

operaciones de control, de exclusión o de corrección. Por ejemplo, en el centro de día se establecen determinados hitos que deben ser recordados, o quizás sería más correcto decir que no deben ser olvidados, como algunos elementos clave de la biografía personal, los nombres de las personas del entorno próximo o las fechas que conmemoran momentos significativos. Las formas culturales de conceptualizar la memoria operan a un tiempo sobre los procesos colectivos y sobre el sujeto que no recuerda, o que lo hace de formas alternativas.

Estas relaciones entre memoria e identidad parecen trazarse a una escala diferente de las relaciones que se establecen entre memoria e historia (Ricoeur, 2003): una individual y otra colectiva, una privada y otra pública. Sin embargo, algunas configuraciones de los cuidados en la enfermedad de Alzheimer actúan la memoria como una capacidad que no reside únicamente en el interior del cerebro de un sujeto individual, sino como un proceso colectivo –a través de historias, del cuerpo y del reconocimiento–, una forma de acción social (Vázquez, 2001) que siempre, irremediablemente, implica a otros. Este vínculo entre memoria e identidad es político porque necesitamos las historias y las prácticas que, mediadas por la memoria, configuran nuestra subjetividad, y las necesitamos para vivir bien. Otra dimensión política de la memoria, aquella que reivindica el recuerdo de la historia como una forma de justicia, tiene a su vez un eco en la deriva identitaria de la memoria, porque si un pueblo despojado de su historia es un pueblo sin capacidad para contarse a sí mismo, para representarse y determinar su futuro, un individuo privado de sus relatos está asimismo sujeto a la representación de otros y sometido a la falta de anclajes para tomar decisiones de forma autónoma.

La memoria es como una sustancia que permea así las diferentes capas de nuestra experiencia en el mundo, recorriendo el laberinto de relaciones, prácticas, representaciones y materialidades que van urdiendo esa experiencia. Como señala Yates (1966/2010: 374) en su trabajo sobre la memoria, “la historia de la organización de la memoria afecta en puntos vitales a la historia de la religión y la ética, la filosofía y la psicología, el arte y la literatura, el método científico”. La forma en que la memoria cruza transversalmente tantas dimensiones de la experiencia humana y su organización social se observa de forma ilustrativa en la creación artística, en la que es recurrente el recurso a la memoria y a sus diversas alteraciones (por ejemplo, pérdida o capacidad excesiva de memoria) como elemento central de la trama. La fuerte conexión entre la memoria y un amplio espectro de ámbitos (históricos, identitarios, psicológicos, políticos) está en la base de esta presencia de la memoria en tantos

productos culturales⁸⁴. Y es que aquello que nos contamos, y cómo nos lo contamos, está elaborado sobre los cimientos de la memoria, en tanto que herramienta para la recolección y la imaginación, para la construcción de historias colectivas con las que otorgamos sentido al pasado y a las imágenes posibles del futuro.

En todas estas descripciones de la memoria está operando la visión de que el recuerdo es algo deseable, bueno *per se*, mientras que el olvido aparece como la cara negativa del recuerdo, como algo a evitar, pernicioso y perjudicial. De ahí el temor que provoca la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la memoria es un dispositivo que también impide la libertad⁸⁵. Impide separarse de uno mismo, de lo que uno ha sido y lo que uno es, de la biografía oficial⁸⁶ que constriñe nuestras vidas y las limita. Además, una memoria que no es capaz de abstraer es como un mapa que yace sobre lo que debería representar, es decir, la memoria que recoge todo no sería memoria, pues para ser tal la memoria tiene que efectuar una selección, un recorte sobre la realidad, y filtrar los múltiples estímulos que recibimos. Por tanto, si la memoria no es capaz de olvidar, no sirve a sus propósitos, de lo que se deduce que la memoria necesita del olvido, ambos están intrínsecamente enlazados, formando una trama que destila los momentos del recuerdo y el olvido como constituyentes el uno del otro.

Además de contraponer el recuerdo como lo positivo y el olvido como lo negativo, la visión hegemónica de la memoria la sitúa en el pasado, como recolección de hechos ya sucedidos y clausurados. Pero la memoria tiene un fuerte componente de creación, de ficción y, en este sentido, de proyección hacia el futuro. Recordar es un ejercicio muy cercano a la imaginación:

⁸⁴ En el campo de la literatura véanse Berti (2004), Kunzru (2013) o Loriga (1999). En el audiovisual, Gondry (2004), Marker (1962, 1983) o Nolan (2000).

⁸⁵ Esta relación entre memoria y libertad es especialmente particular en el caso de la literatura, campo desde el que se reflexiona sobre el papel que juega el recuerdo en la escritura y sobre las relaciones entre memoria e identidad. Varios autores apuntan a la necesidad irrenunciable de la memoria para la escritura y a la tensión entre la ausencia de memoria como liberación y como pérdida del sentido del yo, como pérdida de la capacidad de dar cuenta de uno mismo y de la historia colectiva en la que estamos insertos (Cruz y Llamazares, 2004; Saldarriaga, 2014). El escritor Julio Llamazares se expresa así sobre el caso concreto del Alzheimer: "El Alzheimer es lo peor que le puede pasar seguramente a un escritor. Yo he conocido un escritor con Alzheimer y me ha parecido uno de los dramas más terribles que hay [...]. Lo peor que le puede pasar a un escritor, y cuando hablo de escritor, hablo de escritor de verdad, es perder la memoria" (Cruz y Llamazares, 2004: 20). Sin embargo, existen ejemplos de escritores que han desarrollado su labor creativa teniendo demencia, como es el caso de Floyd Skloot (2003, 2005), que hace explícitas a lo largo de sus libros, entrecomillándolas, las partes del texto en las que ha experimentado dificultades con el lenguaje al escribir.

⁸⁶ A través de su blog (véase <http://editorialorsai.com/blog/>) el escritor Hernán Casciari ofrece una biografía que denomina "estándar", acompañada de otras biografías que sobre él han escrito personas de su entorno, concebidas como "diferentes ópticas" que equilibran la biografía oficial. Entre esas ópticas se encuentran una biografía según una madre, según un troll, según un amigo, según un abuelo materno y según un lector. La biografía personal se muestra así como un texto compuesto por múltiples textos, generados a partir de diferentes memorias que se cruzan entre sí y que no necesariamente confluyen en los mismos recuerdos, sino en historias que significan esos recuerdos en un sentido u otro.

“Cuando recordamos hacemos exactamente lo mismo que el niño que imagina la película mirando las carteleras porque la película es para mayores o porque no tiene dinero para pagar la entrada del cine. Partiendo de cuatro imágenes, de cuatro fotografías, inventamos las que faltan y las unimos a aquéllas hasta darle al conjunto un argumento y un discurso narrativo” (Cruz y Llamazares, 2004: 8).

El recuerdo se genera de forma activa al enlazar las imágenes que proceden de la experiencia sensorial del mundo y aquellas que recreamos mediante la imaginación, componiendo una narrativa que da cuenta de aquello que recordamos. Esa narrativa se presenta como un producto cerrado y opaco, que oculta todas las imágenes que lo componen, contenidas en su interior. Se produce un proceso de limpieza y borrado por el que esas imágenes se solidifican y aparecen como una especie de registro impreso en la memoria, como algo que hubiera sido grabado, en un movimiento externo al sujeto y que lo sitúa en un lugar pasivo, sin capacidad de intervención. Además, el resultado del recuerdo ha de tener una forma narrativa, es decir, una forma basada en la argumentación y en la construcción de una trama localizada en el espacio y el tiempo (Cabruja et al., 2000), bajo los requisitos de la coherencia, la linealidad y las expectativas sobre la inteligibilidad. En esta configuración del recuerdo la memoria aparece limitada a la reproducción del pasado, un pasado supuestamente objetivo, susceptible de ser capturado y registrado. Una memoria “pobre”, reducida a la orientación al pasado, que contrasta con una memoria compleja, creativa, que abre posibilidades hacia el futuro:

“Si estamos sufriendo de un excedente de memoria, tenemos que hacer el esfuerzo de distinguir los pasados utilizables de aquellos descartables. Se requiere discernimiento y recuerdo productivo [...]. Y acaso sea tiempo de recordar el futuro en lugar de preocuparnos únicamente por el futuro de la memoria” (Huyssen, 2002: 40).

Un recuerdo productivo sería entonces aquel que se abre a la imaginación del futuro y lo construye en base a aquello que considera reapropiable del pasado. Porque no todos los pasados son igualmente válidos ni están igualmente legitimados ni reconocidos. El contexto que orienta aquello que recordamos y cómo lo recordamos viene dado por la cultura de la memoria, que con su obsesión por el recuerdo y su objetivación rechaza la apertura creativa y pone en su lugar la construcción de “relatos, lugares comunes y narrativas ideológicas clausuradas” (Villaplana, 2010: 243). Si la figura de la cultura de la memoria es el museo, un espacio cerrado que recoge en su interior la sacralización del pasado y la expone ante un espectador pasivo, sin capacidad para replicar ni construir ese pasado, el objetivo del recuerdo total que encierra el museo⁸⁷ choca con las dinámicas de la memoria vivida, que está

⁸⁷ En su texto *El patriarcado del osito Teddy. Taxidermia en el Jardín del Edén*, Donna Haraway (1985/2015) desentraña las prácticas del Museo Americano de Historia Natural, en las que se produce la identificación del orden social existente como verdad mediante su inscripción en los dioramas *still nature* conformados por animales disecados para su exhibición en el museo. Estos animales son mostrados en su “hábitat” y actitudes “naturales”, en una lógica que garantiza el orden heteropatriarcal, colonial y racista blanco, además de apuntalar la

siempre abierta, activa (Huyssen, 2002), construyéndose de forma imprevisible, conectada a otras memorias que a su vez la modifican. Porque, como hemos visto:

“Primero, la memoria es un acto de agencia e imaginación, no un mero proceso cognitivo y pasivo de ‘entrada’ y ‘salida’. Nuestras interpretaciones personales de los rastros e imágenes del pasado se expresan de múltiples formas creativas que van más allá de un recuerdo medible [...] Segundo, la memoria es una fuerza que intersecta con fuerzas individuales, contextuales y mundanas, más allá de los sujetos y entre ellos, atravesando espacios comunes y actividades colectivas. Tercero, la memoria puede ser expresada en el cuerpo y a través del cuerpo, que es nuestro gran recurso simbólico para integrar y contextualizar nuestras vidas incluso cuando la mente falla” (Katz, 2013: 311).

Los anclajes materiales de la memoria

A través de los objetos. O de porqué hoy es jueves

Estamos en el descanso. Camino de la planta baja, cuando atravesamos el pasillo, las auxiliares comentan que antes las paredes estaban llenas de fotografías (imágenes de excursiones, visitas de políticos, actividades lúdicas en el centro). Tuvieron que quitarlas porque podían ser perjudiciales para los usuarios, pues al verse en ellas se darían cuenta de que ahora, con el paso del tiempo, están peor que entonces (Notas del diario de campo. 7 de junio de 2010).

Una de las alteraciones cognitivas que presentan las personas con alzhéimer, especialmente en los comienzos de la enfermedad, son dificultades en la orientación temporal (posteriormente será la orientación espacial y, finalmente, la personal, las que se verán afectadas). Para tratar de evitar esa desorientación, en las paredes del centro de día se colocan carteles sobre los que están escritos, con letras y números de un gran tamaño, el día, el mes, el año y la estación. Este recurso a los objetos para lograr un sentido de la orientación temporal se observa de manera muy gráfica también en la siguiente entrevista, en la que una cuidadora explica la estrategia que emplea su hermana, enferma de alzhéimer en un estado moderado, para saber el día de la semana:

“Nos trajo mi hija una caja para los medicamentos. Dos pastilleros, siete de mañana y siete de noche. Los domingos es cuando los rellenamos, en cada hueco lo suyo. Y empieza ‘¿y hoy qué es?’. Digo ‘Julia, ¿ayer qué fue?’. Entonces ya trabaja ella, y empieza a abrir los que están vacíos, y dice ‘hoy será jueves’. Digo ‘sí’. Pero porque empieza a abrirlos, y los que ve vacíos ya deduce que es jueves” (Entrevista EC-2).

La memoria y sus vacíos se articulan entonces a través de objetos que permiten un ajuste o corrección de la temporalidad experimentada por el enfermo, algo especialmente notable en las terapias de intervención neuropsicológica. En estas terapias es frecuente el uso de

lógica competitiva e individualista del capitalismo. El museo, a través de su papel como guardián de una memoria cosificada, estática e inerte, se convierte así en un dispositivo para la reproducción y perpetuación del orden social instituido, desde el corazón de la economía política de la representación que otorga la posibilidad de generar relatos a unos agentes mientras se la niega a otros.

fotografías o de objetos que poseen un valor sentimental para el enfermo, lo que evidencia el fuerte componente emocional y afectivo de la memoria, así como su conexión con los hitos biográficos importantes en una vida y la posibilidad, ligada a ellos, de reconstruir la historia de esa vida. Los objetos, por tanto, pero también los afectos y las historias (contarle al enfermo cosas que ha vivido y que ya no recuerda, por ejemplo), se sitúan como estrategias de reconciliación entre tiempos aparentemente desconectados: lo que vivió la persona con alzhéimer y lo que vive ahora, las historias del pasado y las del presente.

La desorientación fruto de la incongruencia en la experiencia temporal del enfermo repercute a su vez sobre el control del cuerpo en el espacio, la ejecución de movimientos, la coordinación y el reconocimiento de objetos e imágenes. Los referentes espaciales y temporales son cada vez menos sólidos y ante esta situación los objetos adquieren protagonismo, especialmente debido a los sentimientos que puede generar en la persona con alzhéimer la ausencia de un suelo firme para la experiencia:

“Hay que aprovechar siempre recursos del entorno, pistas del entorno. Favorecer que la familia también utilice estos recursos, que le estén reorientando, que pongan un buen calendario del día, por ejemplo, o un reloj sencillo con las horas en grande, que se le repita al paciente. Porque esto genera muchísima ansiedad. O sea, nosotros hablamos siempre a nivel cognitivo, las pruebas, no sé qué, ya, pero esa persona tiene miedo, se angustia, está perdida, y en algunos momentos sí que ellos se dan cuenta de que no son los que eran, y eso hay que canalizarlo” (Entrevista EEXP-2).

La ruptura de la linealidad, que provoca esa angustia tanto en la experiencia como en la percepción y vivencia corporal del tiempo, evidencia que existe una “esfera de objetos materiales que está ordenada de formas en las cuales confiamos para que nos otorguen un sentido de continuidad y como marcadores del cambio temporal” (Radley, 1990: 46). Objetos como las fotografías y aquello que guardamos a lo largo del tiempo (diarios, cartas, regalos) sirven como mediadores entre el pasado y el presente, mostrando el quiebre que permite que precisamente un tiempo emerja como pasado y otro como presente. Otros objetos, por ejemplo aquellos que empleamos para decorar nuestra casa, actúan como garantes del “establecimiento de la permanencia, la estabilidad y una vida familiar” (Miller, 1994, citado en Parrott, 2005: 247), es decir, la instauración de un orden reconocible y duradero. Los recuerdos están por tanto ligados a la materialidad: espacios (ciudades, casas), cuerpos (voces, gestos) y objetos (cartas, objetos de la infancia). Pero esto no puede impedirnos ver que también existen implicaciones materiales en el olvido. A la necesidad de la presencia de determinados objetos –carteles sobre las paredes que indican, mediante imágenes, si es de día o es de noche, calendarios y relojes de gran tamaño– se le añade la ausencia o desaparición de otros objetos, debido a las dificultades para su uso (el coche, la cocina) o a las limitaciones cognitivas (libros, ordenadores).

En suma, la estructuración de la vida cotidiana a través del tiempo (los tiempos de trabajo y los de ocio, o, dentro de cada día, los tiempos de las comidas, por ejemplo) nos impele a gestionar esa temporalidad para poder actuar dentro del marco de las convenciones sociales y manejarnos en el mundo de la vida cotidiana. Y en el intento por actuar en un marco temporal que está pautado socialmente, nos servimos de objetos (despertadores, relojes, calendarios o agendas). El hecho de que los enfermos de alzhéimer necesiten contar las pastillas que les quedan para saber el día de la semana en que viven no hace sino visibilizar la necesidad de ese ensamblaje con los objetos para que todo cuerpo, enfermo o no, se pueda situar en el tiempo.

Temporalidades de la experiencia: el futuro como amenaza y como promesa

“Lo que más... lo que más temo, claro, es que esto vaya a más, que ya se quede... pues eso, que no reconozca a nadie, todo eso, es que no lo quiero ni pensar, porque es muy duro eso” (Entrevista EC-1).

El director del trabajo, Leslie Shaw, de la Facultad de Medicina de la University of Pennsylvania [...] resaltó que los resultados eran alentadores tanto para pacientes como para laboratorios, que finalmente podrían tener una manera de diagnosticar la enfermedad desde sus primeras etapas (García, 2009).

Leyendo noticias de prensa, declaraciones de científicos y libros de medicina, viendo documentales y películas o simplemente hablando con gente relacionada con el mundo del alzhéimer, hay una referencia que siempre aparece, de una u otra manera, en todos ellos: la mención del futuro. Esta mención se produce en una doble vertiente. En el caso de los enfermos y las cuidadoras, ese futuro se presenta bajo la formulación de una amenaza –“lo que va a venir”–, mientras que en el caso de los científicos la referencia es la de la promesa (promesa de descubrimiento tanto de las causas de la enfermedad como de una cura eficaz para la misma, por ahora inexistente). La ciencia se convierte así en depositaria de la esperanza, al tiempo que ella misma produce esa esperanza en el futuro. Un futuro que, de la mano del avance en el conocimiento, traería la solución a una de las enfermedades más temidas en la actualidad, cuya complejidad, dada la multitud de factores que parecen intervenir en su génesis y desarrollo, la convierte casi en un “misterio” y, sin duda, en un reto para la ciencia.

Sin embargo, tal y como trataré de mostrar a continuación, estos dos espacios de futuro, los abiertos por la promesa y por la amenaza, no son compartimentos estancos, sino que están interrelacionados, pues ambos son espacios habitados tanto por las cuidadoras y los enfermos como por los científicos. Además, porque es la ciencia quien dibuja esos dos escenarios futuros. Por una parte, trazando la amenaza percibida por las cuidadoras y los enfermos al definir la evolución de la enfermedad –“lo que va a venir”– en base a

determinados síntomas –desorientación espacial y personal, pérdida de la capacidad de autocuidado–. Por otra parte, produciendo esperanza en torno al descubrimiento de una cura. Esta producción de esperanza se enmarca en lo que Nik Brown (2006) conceptualiza como una transformación en la política de las biociencias: el paso de los regímenes de verdad, basados en los hechos y las pruebas, en el presente, a los regímenes de esperanza, basados en las expectativas, en el futuro.

En el caso del alzhéimer esta transición hacia la esperanza, hacia el futuro, se realiza mediante la promesa de lograr tanto una cura como un diagnóstico precoz –antes de que se produzcan los primeros síntomas clínicos–. Algunos autores señalan que el proceso neurodegenerativo empieza entre diez y veinte años antes de que los síntomas clínicos aparezcan (Martínez, 2009), por lo que esta orientación al futuro operada a través de la promesa de un diagnóstico precoz sería doble: por una parte, la ciencia proyecta en el futuro –un futuro próximo– la posibilidad de lograr ese diagnóstico y, por otra parte, el propio proceso de diagnóstico precoz implica adelantarse al futuro, ya que de lo que se trata es de retrasar la degeneración cerebral antes de que empiece a producirse.

En cuanto a la promesa de una cura, el futuro pasa por una vinculación muy estrecha con la biotecnología, siendo las áreas de la terapia génica, la inmunización –especialmente la consecución de una vacuna⁸⁸– y la medicina regenerativa –el uso de células madre– aquellas en las que se encuentran depositadas las mayores expectativas. Precisamente el caso de la investigación con células madre embrionarias es paradigmático como medida de la relevancia que está adquiriendo la búsqueda de una solución para el alzhéimer. Así, es difícil encontrar alguna referencia a la controversia generada en torno a dicha investigación en que no se mencione el alzhéimer como una de las enfermedades que podrían ser curadas mediante la utilización de células madre. Sin embargo, el uso terapéutico de las células madre embrionarias no es actualmente posible en el caso del alzhéimer, puesto que las células inyectadas en el cerebro del paciente deberían ser capaces de integrarse en la red neuronal, lo cual es imposible dado el alto grado de complejidad y jerarquización que esta presenta. A pesar de ello, la ciencia opera bajo la asunción de la posibilidad real y efectiva del uso de esas células, en un futuro próximo.

Veamos ahora cómo se relacionan enfermos y cuidadoras con el doble futuro desplegado por la ciencia al que nos referíamos al comienzo de este apartado: el futuro de la amenaza y el de la promesa. ¿Qué sucede, por ejemplo, con la persona que dice “me han diagnosticado

⁸⁸ En el año 2000 se llevó a cabo un ensayo clínico para lograr una vacuna, pero tuvo que ser suspendido al año siguiente debido a las complicaciones cerebrales que provocaba en algunos casos. Esto demuestra cómo la ciencia debe rediseñar continuamente el futuro, particularmente cuando los experimentos fallan, aunque no sólo en este caso.

alzhéimer”, en el momento en que es capaz de decirlo y pensar en el futuro, en “lo que va a venir”? Ese “lo que va a venir” dentro del curso de la enfermedad está dictaminado, pautado, por la ciencia, y ha sido popularizado a través de los medios de comunicación, la producción cultural –películas y novelas– o los anuncios de fármacos y productos tecnológicos dirigidos a los enfermos de alzhéimer⁸⁹, que hacen especial énfasis en síntomas tales como perderse, deambular, no reconocer a los familiares o no saber vestirse. Sin embargo, es posible pensar que son otros los hitos, otras las cosas sobre las que se hace recaer el acento en relación con los efectos provocados por la progresión de la enfermedad.

En el cortometraje titulado *Mensaje* (Nonzioli, 2009), el protagonista, un hombre cuya edad parece estar entre los cincuenta y los sesenta años, se graba en vídeo dirigiéndose a sí mismo un mensaje “para volver a ver dentro de diez años”. En la grabación, tras anunciar que le han diagnosticado alzhéimer, señala que “hay tres cosas de las que no quiero que te olvides”: el equipo de fútbol al que pertenece, la persona que está a su lado incondicionalmente –su mujer–, y el hecho de que es feliz –aquí recalca que “eso es lo más importante de todo”–. Una subjetividad construida en términos afectivos y emocionales (eres alguien que cuenta con el apoyo y el afecto de su pareja, eres alguien feliz) y en términos de lo prosaico, de lo cotidiano (“eres del Atleti”), se sitúa así como aquello a valorar, aquello que se pretende que la enfermedad no destruya⁹⁰, frente a las concepciones de la enfermedad que sitúan su carácter devastador en su capacidad para quebrar el yo en su vertiente cognitiva.

Hemos visto cuál es la relación de las cuidadoras con el futuro de la enfermedad definido por la medicina, pero ¿cómo es percibido en el ámbito de las cuidadoras el escenario de esperanza dibujado por la investigación científica? En algunos discursos la actitud es de descreimiento –“para esto no va a haber cura”–, mientras que en otros la esperanza no existe debido a que ese futuro prometido por la ciencia se percibe demasiado lejano como para que

⁸⁹ Entre estos productos se encuentran los localizadores GPS, que “tratan” la desorientación espacial que experimenta el enfermo, o sistemas de vídeo que supervisan la realización de las actividades de la vida diaria y, si es necesario, ayudan al paciente a llevarlas a cabo guiándole mediante un sistema de audio. Sobre estas tecnologías de uso cotidiano véanse Carrillo, Dishman y Plowman (2009), Gibson, Dickinson, Brittain y Robinson (2015) y Rosenberg y Nygård (2012).

⁹⁰ En el siglo XVI, durante el desarrollo de su labor predicando el cristianismo en China, el misionero jesuita Matteo Ricci promulgaba la necesidad de la memoria para recoger los conceptos que conforman el conjunto del conocimiento humano. Para ello proponía construir lo que él denominaba un “palacio de la memoria”, que es una estructura mental que hay que retener, asignando a cada recuerdo que se quiera mantener un lugar físico, por ejemplo, una habitación, un templo o un armario dentro del palacio. “A todo lo que deseemos recordar, escribía Ricci, deberíamos atribuirle una imagen, y a cada una de estas imágenes deberíamos asignarle una posición donde pueda reposar en paz hasta que estemos preparados para recuperarla mediante una acción de la memoria” (Spence, 2002: 15-16). Sería interesante indagar cuáles son las cosas que tanto los enfermos de alzhéimer como sus cuidadoras guardarían en su particular palacio de la memoria, a resguardo de la enfermedad. Estos serían indicadores del temor que provoca la enfermedad y por tanto de aquello que se valora como necesario, incluso imprescindible, para poder vivir con la enfermedad, para construir una vida vivible.

pueda aportar algún beneficio a su familiar, entendiendo que la enfermedad avanza más rápido que la ciencia:

“Desde el punto de vista de la investigación, tú sabes perfectamente que entre la investigación y la realidad pasan diez años y... ya es demasiado tarde [silencio]. Por lo tanto, el interés práctico de seguir las líneas de investigación que ahora hay es puramente a nivel de afición, pero no me dedico... No, no, no es un tema que me interese, porque no me va a valer” (Entrevista EC-6, énfasis añadido).

Sin embargo, existe un tercer discurso, el de aquellos que, a pesar de mostrar esta misma resignación, la acompañan de una especie de solidaridad con aquellos que sufrirán la enfermedad en el futuro. Un futuro en el que entonces la ciencia sí podrá proveerles de alguna ayuda. Es llamativa la forma en que la siguiente cuidadora lo expresa, justo al final de la entrevista:

P: *“Pues por mi parte nada más. Muchas gracias”.*

R: *“Bueno, pues que os sirva mucho y que nos... y que ayudéis a los futuros”* (Entrevista EC-5, énfasis añadido).

Es llamativa porque rectifica y en lugar de decir “que *nos* ayudéis” dice “que ayudéis a *los futuros*”, como si en ese momento se diera cuenta de que ellos no son –no pueden ser– los destinatarios de la promesa de la ciencia, sino que la promesa se dirige a otros, a “los futuros”. Además, es curioso el uso que realiza del plural al dirigirse a mí –“que *os* sirva mucho”–, probablemente para referirse así, de forma generalizada, a quienes investigan, si bien en este caso la investigación se produce desde el ámbito de las ciencias sociales y por tanto esa ayuda a “los futuros” no tendría la forma de una cura. Me parece que este punto permite atisbar otro aspecto relevador de esa relación de las cuidadoras con la esperanza producida por la ciencia: lo que promete la ciencia es una cura, y eso es lo que toman las cuidadoras como aquello que les puede “servir”. De esta manera, la actuación del alzhéimer por parte de la biomedicina o de la industria farmacéutica como una enfermedad devastadora a la espera de la “salvación” de la ciencia hace que otras formas de actuar la enfermedad estén ausentes, sean invisibles, marginales o menos reales (Moser, 2008), como por ejemplo la actuación del alzhéimer como una enfermedad en la que los cuidados son centrales.

¿Y las personas con alzhéimer? ¿Cómo se sitúan ante el futuro? ¿Cuál es su discurso en relación a la promesa de la ciencia? En el cortometraje al que aludíamos en las páginas anteriores, *Mensaje* (Nonzioli, 2009), se nos ofrece una posible forma de posicionarse por parte del enfermo frente a “lo que va a venir”. En las entrevistas mantenidas con las personas con alzhéimer encontramos una postura diferente, que no pasa por la centralidad del recuerdo de aquello que se considera importante sino por una valoración del presente –en el que todavía se puede “hacer cosas”– frente a un futuro que se desconoce:

“He leído cosas sobre la enfermedad y he visto a personas cercanas morir a causa del alzhéimer. Pero no sé cómo será en mi caso, a qué me afectará, qué cosas ya no podré hacer, cómo me sentiré. Ahora hago todo lo que puedo. Prefiero centrarme en eso. En las cosas que puedo” (Entrevista EE-3).

“Nunca pienso en el futuro porque no sirve de nada. No tiene sentido. Es incierto. ¿De qué me serviría? No... no me llevaría a ningún sitio. Tampoco me pongo a intentar recordar cosas porque me frustra. Me cambia el carácter. Vivo cada día según lo que me toca. Ir al centro de día, ir a la asociación [de profesores jubilados], charlar con mis hijos... cuando vienen a visitarme. Ese tipo de cosas” (Entrevista EE-4).

En cuanto a la posición de las personas con alzhéimer respecto a la promesa de la ciencia, acudiendo nuevamente al cortometraje encontramos en su protagonista la escenificación de una posición ambivalente: tiene esperanza en que la promesa se haga no solo real, sino que además esa materialización de la promesa llegue a tiempo, es decir, que él pueda beneficiarse de ella. Por otra parte, también contempla la posibilidad de que la promesa se quede en eso, en una mera promesa. Así, al comienzo del cortometraje el protagonista, tras decirse a sí mismo que le han diagnosticado alzhéimer, afirma lo siguiente: “están investigando en el tema, hay mucha inversión, pero por si acaso hay tres cosas de las que no quiero que te olvides”. Ese “por si acaso” es la forma en que se abre la posibilidad de un fracaso de toda la inversión e investigación, la posibilidad de que la ciencia incumpla su promesa. Sin embargo, el carácter condicional de la expresión –“por si acaso”– indica que no se niega la posibilidad de obtención de una cura, una perspectiva que no estaba presente entre las cuidadoras.

No obstante, también es posible encontrar entre los enfermos discursos que enfatizan la complejidad y el desarrollo a largo plazo que supone el hallazgo de una cura y, por tanto, implícitamente se sitúan fuera del grupo de aquellos que podrían beneficiarse de dicha cura o, lo que es lo mismo, su esperanza se sitúa en la solución para otros, no para ellos mismos:

P: *“¿Tiene algún tipo de expectativas respecto al futuro, es decir, que se consiga algún avance médico o científico? ¿Usted se informa sobre la enfermedad?”*

R: *“Sí, sí, cuando sale en los periódicos alguna cosa referente a esto pues lo miras, pero claro, es... pffff, los periódicos te da la impresión de que esto es... y luego ves que no, que son cosas que dicen que han dicho, que en América un no sé quién, que en Francia no sé qué. Que queda mucho, que queda mucho. No, no soy muy optimista con respecto a todo esto. Bueno, me imagino que sí, poco a poco, ¿no?, pues llegará un momento en que esto pues tenga su solución, como muchas otras cosas que no la han tenido durante mucho tiempo y luego se han conseguido. Pero no... vamos, soy pues lo que veo, pero no, no tengo... no creo que esto sea tan fácil”* (Entrevista EE-1).

En definitiva, el futuro incide sobre la enfermedad de alzhéimer bien como amenaza por los efectos del avance de la enfermedad, bien como esperanza por la promesa de una solución, en forma de cura o, al menos, de diagnóstico precoz. Así, tanto el comienzo como el final y tanto el avance como el retroceso de la enfermedad aparecen imbuidos de la temporalidad del futuro.

La memoria en el cuidado. Una trama intermitente de presencias y ausencias

Al igual que sucedía en el caso del reconocimiento, la memoria parece estar circunscrita únicamente al ámbito de las personas con alzhéimer y es conceptualizada desde la pérdida y la ausencia. Si realizamos un ejercicio de apertura del foco con el que observamos la enfermedad, podemos advertir que también está operando la relación entre la memoria y las cuidadoras, y cómo en ocasiones lo que se produce es un exceso de memoria, en lugar de su falta.

En el caso de las cuidadoras familiares, el recuerdo y el olvido se mezclan dibujando unas tensiones muy acusadas que se inmiscuyen en la propia labor de cuidados. Las cuidadoras familiares viven con el recuerdo de cómo era la persona con alzhéimer antes de la irrupción de la enfermedad, y al mismo tiempo señalan la necesidad de olvidar ese pasado para poder afrontar el carácter irreversible de la enfermedad, la imposibilidad de detener el cambio progresivo que va experimentando el enfermo. La memoria permea la relación entre las cuidadoras y las personas con alzhéimer, generando espacios en los que la negociación de la interacción entre el recuerdo y el olvido está sujeta al carácter práctico e inmediato de los cuidados. En los grupos de apoyo para cuidadoras que se celebran en la asociación de familiares, un cuidador se expresaba así sobre la influencia directa, cotidiana, que el olvido de las personas con alzhéimer tiene sobre su tarea como cuidador:

“Lo bueno de estos enfermos es que si les dices algo y se enfadan, al momento ya se les ha olvidado [risa general del grupo]” (Notas del diario de campo. 20 de abril de 2010).

La ética atraviesa esta relación entre memoria y cuidados, abriendo interrogantes sobre la naturaleza del encuentro con el otro que implica el cuidado. Avishai Margalit (2002) utiliza los siguientes ejemplos para ejemplificar este cruce entre memoria, cuidados y ética: el ejemplo verídico de un coronel que no recuerda el nombre de un soldado muerto en batalla junto a él, y el ejemplo ficticio de un hijo que no recuerda el nombre de su madre. En el primer caso, dice Margalit, interpretamos el olvido como una cuestión de moralidad (el coronel no recuerda el nombre del soldado porque no se preocupa por él, porque no le importa), mientras que en el segundo caso interpretamos el olvido como una cuestión de enfermedad mental (el hijo no recuerda el nombre de su madre porque es incapaz de hacerlo). Por tanto, la memoria aparecería como un elemento constitutivo del cuidado, en el que la obligación de recordar está atada a vínculos afectivos (no concebimos el olvido del nombre de alguien tan cercano como una madre si no es por la incapacidad de recordar), mientras que el cuidado no sería necesariamente constitutivo de la memoria (podemos cuidar de personas de las que no nos acordamos o a las que no conocemos). Esta ligazón de la

memoria con el cuidado está operando en el centro de día cuando las auxiliares piden a los familiares que les cuenten historias sobre cómo era la persona con alzhéimer antes de la enfermedad, estableciendo así la necesidad de conocer a alguien para poder cuidar de él, es decir, el conocimiento que emana de la memoria es visto como una vía de acceso a la relación de cuidados, tal y como señalé en el primer escenario. También apunté en ese capítulo que la memoria de las cuidadoras es clave en el ensamblaje que sostiene a las personas con alzhéimer, conformando una red de memorias que se erige en elemento constitutivo del cuidado, en una suerte de mediación de las prácticas de cuidados.

Las temporalidades de la experiencia son nuevamente significativas en este punto, pues el cuidado se puede manifestar como una expresión de la apertura hacia el futuro (planificar el sostenimiento de una vida), en el sentido en el que Heidegger (1927/2009) caracterizó su idea de cuidado (*Sorge*), pero también puede ser visto como la materialización de los lazos que nos unen a otros por virtud de compartir un pasado y unos recuerdos comunes, tal y como establece Margalit (2002: 35).

Especialmente en los primeros estadios de la enfermedad, las cuidadoras familiares emplean el pasado como referente al que tratan de volver una y otra vez, “obligando” a la persona con alzhéimer a seguir comportándose como lo hacía en el pasado o a seguir siendo “la misma persona de siempre”. Sus recuerdos de cómo era la persona antes de la enfermedad les llevan a perseguir esa imagen a través de ejercicios constantes de evocación: “antes no hacía esto”, “antes era muy habladora”, “antes era más tranquilo”. La gestión de los cambios que progresivamente va experimentando la persona con alzhéimer pasa entonces por suspender la memoria, tanto del pasado como del futuro. Olvidar que la persona con alzhéimer no volverá a ser como antes y olvidar que el avance de la enfermedad es irreversible. La memoria de las cuidadoras sería en este sentido un impedimento para el cuidado, un obstáculo para poder sostener la vida en el presente. Sin embargo, podemos pensar en la capacidad de sostenimiento de la memoria de las cuidadoras cuando se proyecta hacia el futuro, pues, como he señalado anteriormente, recordar el futuro es una forma de creación de espacios habitables. La memoria del futuro irreversible que espera a las personas con alzhéimer y a sus cuidadoras se organiza en términos prácticos, en su cruce con los cuidados (por ejemplo, tomar decisiones sobre la organización de los cuidados en previsión de ese futuro: adaptar la casa, llevar a la persona enferma a una residencia, cambiar rutinas, contratar a una cuidadora). La memoria del futuro también actúa cuando la cuidadora cuenta historias sobre quién quiere que sea la persona con alzhéimer en el futuro, una proyección y una apertura a lo posible a pesar de que el desenlace sea inevitable. Cómo vivir con ese límite

es lo que está precisamente en juego en el cuidado, cómo habilitar una vida vivible en un contexto de vulnerabilidad y fragilidad progresivas.

Los fragmentos de los espejos. Hacia una reconfiguración de los procesos de subjetivación

Si la memoria es “ese montón de espejos rotos” del que hablaba Borges (1969), los fragmentos de los espejos dan cuenta de la contingencia, el cambio y la discontinuidad de la experiencia del sujeto, sin posibilidad de restituir esos añicos a una totalidad originaria, inexistente en tanto que el sujeto no parte de un referente ni llega a él. El sujeto está por el contrario siempre inacabado, inmerso en una constante construcción en el mundo de las prácticas sociales. Por eso lo que consideramos una memoria individual es siempre social, porque “lo que se recoge en las memorias individuales son episodios sociales que se desarrollan en escenarios también sociales y que poseen un carácter comunicativo en que la presencia (real o virtual) de otras personas es lo que la caracteriza” (Vázquez, 2001: 79-80). El lenguaje se destaca como elemento central de la memoria en tanto que la construcción de lo que se recuerda surge de relaciones en las que se produce acción comunicativa (historias, explicaciones, debates, conversaciones acerca del pasado), siempre de forma contextual. Y es en la negociación con otros donde se crea, si bien transitoriamente, siempre abierto a la reapropiación, el sentido del pasado.

Otorgar esta primacía al lenguaje en la conceptualización de la memoria no debe impedirnos considerar el papel de otros elementos que también están operando en los procesos por los cuales hacemos memoria. Como mencioné previamente, el mundo material y el cuerpo son otros de los anclajes sobre los que se anuda la memoria, en contraposición al recuerdo entendido como mera representación cognitiva, circunscrita al ámbito del intelecto (Middleton y Edwards, 1992). La memoria es entonces un *proceso relacional*, una acción social que no se juega en los cerebros individuales sino en las dinámicas intersubjetivas que se despliegan cuando recordamos. En esas dinámicas los procesos de memoria materializan su carácter propositivo y constitutivo:

“[...] los procesos de memoria contribuyen no sólo a conceder coherencia y dotar de un sentido de continuidad a nuestra vida, sino que, a través de ellos, nos construimos como individuos [...] El carácter social de la memoria está relacionado con aquello que debe recordarse y aquello que debe olvidarse, incidiendo sobre la identidad de la persona y su propia constitución” (Vázquez, 2001: 127).

La incapacidad de las personas con alzhéimer para responder a las demandas sociales de la memoria, la imposibilidad progresiva de integrar en sus procesos de memoria aquello que debe recordarse, conduce a determinadas fallas en sus procesos de subjetivación. Fallas que

se materializan en las discontinuidades que presentan sus narraciones autobiográficas, en la ausencia de reconocimiento de aquellos con quienes mantienen vínculos afectivos o en la incoherencia de sus historias. La disolución progresiva del yo, la pérdida del estatuto de sujeto, asociados habitualmente a la incidencia de la patología neurológica, pueden ser vistos por el contrario como consecuencia de la organización social de los cuidados, las representaciones y los imaginarios culturales, que acaban convirtiendo al sujeto con alzhéimer en un objeto pasivo, negándole la capacidad de agencia y de vínculo.

El carácter social de la memoria actúa generando discursos que asocian la memoria con la identidad del sujeto, en un sentido fuerte: una identidad lineal, autorreferente, estática, que puede ser trazada por el sujeto que da cuenta de sí mismo y es capaz de representarse. Si en la ecuación falla la memoria, entonces la identidad irremediablemente se resquebraja. Y si bien es cierto que la identidad de las personas con alzhéimer sufre estos quiebres, no es menos cierto que la identidad de cualquier sujeto, tenga o no la enfermedad de Alzheimer, está expuesta, constitutivamente, a las fallas que jalonan su trayectoria vital⁹¹, que son precisamente las que permiten la emergencia del sujeto y su apertura a los otros, ofreciendo una superficie para el vínculo. La figura propia de la modernidad, el sujeto soberano intencional, es puesto en cuestión si pensamos en un sujeto cuya agencia no es controlable, que experimenta límites a su intencionalidad y que es opaco y desconocido para sí mismo, pues no es autoidéntico, sino contingente e incoherente (Burgos, 2008: 21-22).

La subjetividad de las personas con alzhéimer experimenta cambios más acusados, más rápidos y más profundos que los que experimentan las personas que no tienen alzhéimer, por ejemplo en su relación con el lenguaje, con la experiencia sensorial o con el propio cuerpo. Ante esta dinámica de cambio permanente y creciente, la pregunta fundamental es dónde ubicamos la capacidad de agencia: ¿es necesaria y únicamente resultado de un pensamiento o deliberación reflexivos, o podría proceder de otras fuentes, como la capacidad creativa e intencional del cuerpo? (Kontos, 2012: 11).

La capacidad encarnada de interaccionar con el mundo, como ya he señalado en otros lugares de este trabajo, siguiendo especialmente a Pia Kontos (2004, 2005, 2006, 2012), se puede ejemplificar en la competencia de las personas con alzhéimer para conversar manteniendo

⁹¹ Con esta afirmación no pretendo obviar el hecho de que no es lo mismo vivir con alzhéimer que vivir sin él, pues “al intentar quitar importancia a los límites entre lo normal y lo patológico, las cuidadoras y los académicos solidarios con las personas que sufren alzhéimer deberían recordar que estas personas tienen que confrontar problemas muy reales que la mayor parte de la gente no tiene que confrontar. Así, por ejemplo, la afirmación bienintencionada de que ‘todos tenemos demencia’ puede contener algunas verdades importantes, pero también es obviamente una cruel mentira” (Ballenger, 2006: 185). Se trata por tanto de indagar en esas verdades, de abrir nuestros procesos de subjetivación en busca de los puntos comunes que nos permitan cuestionar esos procesos e imaginar otras formas de construirlos.

una postura corporal y una entonación adecuadas al contexto en el que están inmersos, para representar historias, para seguir las convenciones sociales y las costumbres o para ejercitar un sentido de la espontaneidad y la creatividad.

¿Qué imagen del sujeto resultaría de situar como fundamentos de los procesos de subjetivación otros elementos que no fueran el control, la coherencia, la linealidad, la identidad y la voluntad? Si tomáramos una memoria material, situada, contingente, práctica y colectiva como centro de la subjetividad, ¿cuál sería entonces el horizonte de la constitución del sujeto? ¿Qué posibilidades para el reconocimiento de los procesos de subjetivación de las personas con alzhéimer abriría este movimiento? ¿Qué posibilidades para la reconfiguración de los procesos de subjetivación, independientemente de la existencia o no de la enfermedad, se harían viables? Pensando en la memoria y en su tendencia a dibujar identidades férreas y clausuradas, tal vez un primer gesto en esa dirección pasaría por desvincular los procesos de subjetivación de la generación de identidad y abrirlos a la creación de espacios para el cuidado, entendido como la práctica de sostenimiento de la vida en común. En esa práctica de sostenimiento mutuo es donde puede surgir una configuración subjetiva que se abra a las contradicciones, la multiplicidad y la fluctuación, al carácter inconcluso y las tensiones que la atraviesan. Aquí la memoria sería una forma más de vínculo en lugar de un compartimento estanco que aísla al sujeto al replegarlo sobre su interior, que niega la necesidad de los otros y que refuerza la ficción de que es autosuficiente para sostenerse a sí mismo.

Y, de repente, los cuidados (II). Conclusiones y nuevos laberintos

Todo comienzo entraña una gran dificultad. Saber cuándo y dónde poner el punto final no es menos complicado. En este caso, se trata de un punto que no es exactamente final, sino que más bien aspira a convertirse en un punto de enlace, en un vínculo con otros proyectos. Aunque este trabajo se cierra con estas páginas, es un texto que pretende desplazarse a otros espacios, dialogar con otros textos y otras voces y servir como lanzadera para continuar investigando.

En este capítulo final ofrezco *una recapitulación del contenido del trabajo*, partiendo de las reflexiones provocadas por el mismo; *una mención de aquellos aspectos que no han sido resueltos* en el texto, interrogantes que quedan en suspenso apuntando a una futura indagación; y *algunas líneas de investigación* que surgen de este trabajo y que propongo a modo de laberintos por los que transitar en nuevos proyectos.

Si en el desarrollo de esta tesis he intentado realizar una intervención que situara los cuidados como eje transversal al texto, ahora me propongo recoger la trayectoria seguida recurriendo a los cuidados como guía que orienta la escritura, como lugar desde el que mirar aquello que se ha hecho –y también lo que no se ha abordado suficientemente– en esta tesis. Cómo se han desplegado los cuidados en cada uno de los cuatro escenarios que integran el trabajo será la clave de entrada a las diferentes apuestas y propuestas que se han abierto a lo largo del texto.

Hoy en día son múltiples las instancias desde las que se realizan llamadas que apelan a los cuidados, tanto que parece que hubiéramos llegado a un punto en el que cualquier cosa puede

ser identificada con el cuidado, en tal magnitud que corremos el riesgo de totalizarlo y terminar desdibujándolo, si no lo hemos hecho ya, en un “uso hipertrofiado y mistificado del concepto” (Pérez Orozco, 2014: 114). No se trataba de responder a esta situación definiendo férreamente las fronteras del cuidado, ejercicio por otra parte imposible dada su naturaleza huidiza y escurridiza, sino de recuperar los matices, la posibilidad de discriminar y de erigir demandas concretas en torno a los cuidados, explorando en qué espacios y prácticas los identificamos, cómo se ponen en juego, qué efectos tienen, y para quién, tanto su presencia como su ausencia. Porque el cuidado es:

“[...] una práctica que en la mayoría de las ocasiones implica asimetría: alguien es pagado (o no lo es) por cuidar, de tal forma que otros pueden olvidar cuánto lo necesitan. Y representar los asuntos de cuidados es un movimiento estético y político en la forma de re-presentar las cosas, que problematiza la falta de atención hacia las relacionalidades de cuidados en un ensamblaje” (Puig de la Bellacasa, 2011: 94).

Los escenarios que dan forma a esta tesis están poblados por diversos ensamblajes, cada uno de los cuales delinea una manera específica de articular esas *relacionalidades de cuidados*. En los procesos de articulación se dirimen las tensiones y conflictos que se condensan en las prácticas de cuidados, materializadas en el seno de las configuraciones particulares de los cuidados que se ofrecen a las personas con alzhéimer, que apuntalan el cruce de los *cuidados* con las *historias*, los *cuerpos*, el *reconocimiento* y la *memoria*.

En primer lugar, en el escenario habilitado por las *historias* vimos cómo la capacidad que estas tienen para generar efectos sobre las prácticas de cuidados –una capacidad situada en el cruce entre su dimensión articuladora de la interacción (nos contamos historias en el marco de nuestros encuentros con los otros) y su dimensión estructural (las historias forman parte de relaciones de poder que sitúan a los sujetos de forma diferencial en el espacio social)– pone en juego la materialidad de las historias, su cualidad de objetos que se mueven, o permanecen inmóviles, afectando a aquellos elementos con los que entran en contacto⁹². De esta cualidad material de las historias surge la apuesta por la ampliación de los enfoques praxiográficos sobre el cuidado, añadiéndoles la dimensión narrativa, en concreto las historias que son contadas en los espacios en los que se ejerce el cuidado. De esta forma accederíamos a una conceptualización de sujetos encarnados, sujetos que cuentan, en el doble sentido del verbo contar: cuentan historias, significativas y situadas, y cuentan como

⁹² Analizando las historias que se generaron durante el brote de cólera que entre los años 1992 y 1993 mató a centenares de personas en Venezuela, Charles Briggs y Clara Mantini-Briggs (2003) recogen la materialidad de las historias en su capacidad para generar la muerte o para ser parte de la solución a la enfermedad: las historias importan porque son tan reales como el microbio que causa la enfermedad y como los envases que contienen preparados para la rehidratación. Historias que culpabilizaban a las comunidades indígenas afectadas y les impedían cualquier posición de agencia y acceso al tratamiento, o historias que trataban de desentrañar las motivaciones políticas y económicas insertas en la gestión política del brote, por ejemplo los condicionantes raciales y de desigualdad que atravesaban las decisiones institucionales.

tales sujetos, provistos de la capacidad para producir una diferencia, es decir, capacidad de agencia. Sujetos que intercambian historias como una forma de crear orden y referentes, una forma de transitar por el terreno incierto y resbaladizo de las relaciones sociales y, muy particularmente, de las relaciones de cuidados en el contexto de una enfermedad.

En el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, las historias que se cuentan en los espacios de cuidados inciden especialmente en la imagen identitaria de la persona con alzhéimer, presentando a la persona en el pasado, antes de la irrupción de la enfermedad, y a la persona en el presente, viviendo con la enfermedad. Estos ejercicios narrativos responden a la necesidad, por parte de las cuidadoras, de mantener la continuidad en la identidad del enfermo que se ve quebrada por la enfermedad. Al hacerlo se insertan en lo que he caracterizado como *redes de memorias*, un conjunto heterogéneo de memorias sobre la persona con alzhéimer que se articulan entre sí dando lugar a una determinada imagen de la identidad de la persona con alzhéimer y habilitando prácticas de cuidados que responden a esa imagen. Las diferentes memorias se relacionan entre sí de forma continua, a través de las historias que recogen esas memorias y que no solo preceden a los cuidados, sino que en ocasiones también emanan de las propias prácticas de cuidados, como sucede en el caso de las historias contadas por las auxiliares de enfermería en el centro de día.

Teniendo en cuenta la circulación de las historias y su pertenencia a las redes de memoria que sostienen las prácticas de cuidados, ¿qué historias se cuentan en los espacios de cuidados? ¿Qué historias están ausentes? ¿Qué otras historias se podrían contar? ¿Cómo visibilizar las historias silenciadas? ¿Qué otras formas de narrar son posibles? Lejos de ser una mera traducción de las prácticas, las historias tienen efectos performativos y es desde esa capacidad que poseen el potencial para abrir nuevos espacios de cuidados, nuevas lógicas sobre las que erigir las relaciones en esos espacios, mediante aproximaciones prácticas al cuidado. Por ejemplo, considerar las historias contadas por las personas con alzhéimer como un recurso más para el cuidado, o emplear las historias que cuentan las cuidadoras profesionales como conocimiento legítimo para organizar y llevar a cabo las tareas cotidianas de cuidados.

En el caso del escenario propiciado por los *cuerpos*, se produjo un diálogo con la primacía que se otorga al dominio de lo cognitivo a la hora de conceptualizar y actuar la enfermedad de Alzheimer, representada por la fetichización del cerebro, tanto dentro como fuera de los espacios de cuidados. Esta centralidad de lo cognitivo resulta en la invisibilización del cuerpo, que queda relegado a un mero receptor pasivo de los cuidados o a un contenedor inerte de la memoria que se va diluyendo. En respuesta a esta ausencia del cuerpo se mostraron diversos entramados en los que lo relacional y lo afectivo se articulaban para *sostener colectivamente*

los cuerpos de las personas con alzhéimer, incluyendo por ejemplo la presencia significativa de los cuerpos de las cuidadoras o las prácticas de cuidados relacionadas con la apariencia corporal de la persona con alzhéimer. En estas prácticas se ponen en juego varias tensiones que atraviesan el cuidado, como la confrontación entre control y autonomía o las normatividades que rigen la idea del “buen cuidado”.

Por su parte, el cuerpo de la persona con alzhéimer se desveló como eje articulador de las configuraciones concretas del cuidado que atienden a las particularidades, necesidades y demandas del sujeto que recibe cuidados. Más allá de ser actuado como un simple sustituto del lenguaje, el cuerpo de la persona con alzhéimer aparece en estas configuraciones como expresión de un *proceso de subjetivación* concreto, el que se vehicula por ejemplo a través de gestos que muestran sus preferencias o de movimientos repetitivos relacionados con la profesión que la persona tenía en el pasado y que le confiere un anclaje identitario.

En definitiva, las formas de mirar a la persona con alzhéimer, de leer su rostro, de escuchar su voz y sus silencios, de confrontar su mera presencia, están atravesadas por conceptualizaciones del cuerpo y la subjetividad que conforman un estatuto de lo humano distribuido diferencialmente entre unos cuerpos (racionales, sanos, fiables) y otros (dementes, enfermos, sospechosos). Las prácticas de cuidados que otorgan a unos el acceso a la condición de sujeto mientras que niegan a otros tal estatuto demuestran que la subjetividad está siendo continuamente negociada y que se mueve de forma incierta entre el centro y los márgenes del discurso, en la dependencia respecto al cuerpo, en la incertidumbre de la vida impregnada por la necesidad, a un tiempo, de materialidad y de sentido.

Los cuidados entran en el escenario abierto por el *reconocimiento* abriendo interrogantes que interpelan directamente a ambos, cuidados y reconocimiento, en su capacidad de afectar a las *relaciones de interdependencia*: ¿puede el reconocimiento ser actuado como una práctica de cuidados? ¿Es el cuidado una práctica de reconocimiento?

Tomando como foco los efectos de las prácticas de cuidados sobre los procesos de subjetivación, tanto de las personas con alzhéimer como de las cuidadoras, en el contexto de la enfermedad se producen formas de reconocimiento y formas de no reconocimiento condicionadas por dos modos concretos de actuar la enfermedad: como una imposibilidad de vínculo debida a la primacía de la pérdida cognitiva, o como una necesidad de vínculo abierta por la capacidad encarnada de interaccionar con el mundo. En estos modos de actuar la enfermedad se ponen en juego dos elementos clave para el cuidado en su cruce con el reconocimiento. En primer lugar, que el reconocimiento no se efectúa únicamente de forma cognitiva, pues también puede canalizarse a través del cuerpo y de la afectividad. En segundo lugar, que las prácticas de reconocimiento deben incluir a las cuidadoras y al propio trabajo

de cuidados, en tanto que instancias sin las cuales es imposible la creación del vínculo que permite el sostenimiento de las vidas.

En los espacios de cuidados se despliegan así lo que he denominado *cadena de reconocimiento*, sucesivas articulaciones en las que se enlazan múltiples actores para crear una determinada configuración del cuidado y mantenerla unida, dando respuesta a una necesidad concreta de cuidados. Esa capacidad de sostener los cuidados en el tiempo está fundada sobre la reciprocidad intrínseca al reconocimiento, desde la cual los actores se insertan en entramados en los que los cuerpos, las historias y las redes de memoria que los conectan habilitan una articulación efectiva del cuidado. Articulación que no está exenta de conflictos y límites, pero que consigue su efectividad al mantener unidos a los diferentes actores desde la interdependencia que refuerza la existencia de reconocimiento entre ellos.

Por último, la entrada de los cuidados en el escenario inaugurado por la *memoria* está relacionada con el *carácter sociomaterial* de la memoria, con una memoria entendida como un *hacer colectivo*. Desde este prisma se cuestiona que la memoria quede restringida al interior de un cerebro individual, que sea solo autobiográfica y narrativa y que se pueda obviar la relevancia del olvido en los procesos del recuerdo. Asimismo, se recupera el cuerpo como superficie de inscripción y como productor del recuerdo, dibujando una memoria que se presenta así como un *proceso encarnado*.

Las prácticas de cuidado intersectan con las materialidades de la memoria a través del cuerpo, en el que se sedimentan los procesos de subjetivación que recuperan el pasado de la persona con alzhéimer (por ejemplo, como ya he señalado, a través de la repetición de gestos relacionados con la profesión que la persona tenía) y que se abren al presente a través de la afectividad o de las prácticas corporales compartidas, como los momentos en los que las personas con alzhéimer bailan junto a las auxiliares de enfermería en el centro de día. Las materialidades de la memoria también aparecen imbricadas en los objetos, actores de los ensamblajes orientados hacia un cuidado que pueda paliar la desorientación temporal que experimenta la persona con alzhéimer.

Las temporalidades de la experiencia que vive la persona con alzhéimer son cruciales en la articulación entre memoria y cuidados, pues el presente continuo en el que progresivamente se va situando la persona es reforzado por las prácticas de cuidados, con su carácter inmediato, totalmente inmerso en el momento presente. No obstante, esto no anula las referencias del pasado que sostienen las redes de memoria y no se niega tampoco la proyección hacia el futuro, la posibilidad de abrir espacios habitables, precisamente a través del cuidado, a pesar de que la enfermedad no tenga cura.

La memoria no está por tanto adscrita únicamente a la pérdida de la misma por parte de la persona con alzhéimer. La presencia de la memoria de las cuidadoras juega también su parte en los entramados del cuidado, al permitir recuperar el pasado, compartir recuerdos en el presente y planificar los cuidados en tanto que ejercicio de imaginación hacia el futuro, en un movimiento que rastrea de qué formas podemos hacer viable el acompañamiento y sostenimiento de otras vidas, por más que estén abocadas a una pérdida progresiva e irreversible.

Apuestas y propuestas teórico-metodológicas

Del conjunto de los escenarios desplegados en la tesis se desprenden las siguientes apuestas y propuestas teórico-metodológicas, que recogen las sucesivas inflexiones de la mirada en el curso de la investigación:

1) Recuperar la *dimensión material de los procesos de subjetivación*, con especial énfasis en su vertiente corporal, efectuando un análisis que atienda al *hacer situado* de los agentes sociales, a la reproducción no discursiva del sentido a través del mundo material, especialmente del cuerpo. Un análisis que también esté a su vez situado, empezando por el propio cuerpo de quien investiga, preguntándonos desde dónde y cómo miramos los rostros, leemos los cuerpos y respondemos a sus palabras y acciones. Reivindicar el papel de la materialidad en los procesos de subjetivación y de las miradas analíticas situadas adquiere un especial relieve en el contexto de una enfermedad. En este marco, la propuesta articuladora del trabajo ha sido explorar cómo son actuados los cuerpos y la enfermedad en el seno de prácticas concretas, en lugar de “presuponer que la enfermedad es un objeto universal escondido debajo de la piel del cuerpo” (Mol, 2002a: 83).

Un interrogante previo contiene esta apuesta por la materialidad: ¿en qué nos fijamos cuando realizamos una etnografía de la enfermedad de Alzheimer? ¿En el cuerpo, en la voz o en la conjunción entre ambos? Al adoptar la perspectiva de la materialidad relacional la mirada se dirige hacia prácticas concretas, que aparecen insertas en tramas semiótico-materiales que nos permiten rastrear por ejemplo cómo la memoria desborda lo narrativo, una memoria que se hace y que, al mismo tiempo, nos habilita para la acción. Una memoria como efecto de ensamblajes en los que se articulan cuerpos, voces, objetos, representaciones e imágenes. Ensamblajes que anudan sentido y materialidades.

2) Las prácticas de cuidados actúan versiones específicas de lo que cuenta como una vida, de lo que constituye una buena vida y de lo que implica una experiencia del mundo significativa. En este sentido, apuntan a las múltiples formas en que nos hacemos los unos a los otros, al

conjunto de relaciones a través de las cuales configuramos a otras personas como sujetos cargados de significado o desprovistos de él. Si bien este es el marco general en el que se inscribe la mirada de esta tesis sobre los cuidados, la apuesta concreta de este trabajo pasa por aterrizar el sostenimiento de la vida, es decir, por destapar las preguntas sobre cómo cuidar, que “abren la detección de las necesidades específicas de cada situación de cuidados, en lugar de presuponer que existe una única forma de cuidar. Como tales, [esas preguntas] no totalizan, sino que desafían ensamblajes específicos” (Puig de la Bellacasa, 2011: 96). Ensamblajes que desde esta perspectiva aparecen constitutivamente mediados por las tensiones, asimetrías y dinámicas de poder que jalonan el cuidado.

Este movimiento de anclaje de los cuidados, de apertura hacia las particularidades de cada articulación concreta, permite explorar el cómo del cuidado en dos claves interrelacionadas y que se constituyen mutuamente: *cómo estamos cuidando* y *cómo podríamos cuidar*. Partiendo de los límites y las posibilidades que ya experimentamos de forma cotidiana al cuidar, así como de las proyecciones críticas sobre otras formas posibles de cuidar, se trata de aunar el cuestionamiento de los actuales modelos de organización social de los cuidados con la recuperación de aquellos elementos que nos puedan servir como motor de las propuestas de cambio:

“[...] la reivindicación en torno al cuidado puede convertirse en una crítica profunda a la organización de la vida en su totalidad, que no parte tanto de una formulación ideológica como de la experiencia cotidiana [...]. Pero también puede servir para afirmar la interdependencia como la dimensión ontológica colectiva negada de la existencia. Por una parte, abrir la posibilidad de crítica y cambio elaborando nuevos sentidos de lo que nos rodea; por otra, rastrear y recuperar lo que de algún modo ya tenemos” (Gil, 2011: 313-314).

3) La inquietud que recorre estas páginas por las actuaciones de la memoria, los cuerpos o la enfermedad es examinada a través de la óptica de la *política ontológica*, desde la cual se propone abrir los siguientes interrogantes: cómo participamos en la fabricación de determinadas versiones de la realidad, cómo delimitamos las condiciones de posibilidad e imposibilidad de esas realidades, cómo nos articulamos y nos componemos al implicarnos en el hacerse del mundo. Las actuaciones locales y contingentes que tratan de dar respuesta a estos interrogantes han de lidiar en todo caso con la inexistencia de cierre, con el hecho de que los objetos son continuamente contestados, es decir, no adquieren un carácter irrevocable y, como mucho, son estabilizados de una forma parcial y provisional.

Además, la política ontológica se cruza con los cuidados si entendemos que “el compromiso con el cuidado puede ser un intento especulativo de pensar cómo las cosas podrían ser diferentes” (Puig de la Bellacasa, 2011: 100). Efectuando esta hibridación entre cuidados y ontología, se trata entonces no solo de plantearnos qué realidades estamos actuando, sino también qué realidades podríamos actuar. Qué otras realidades, inéditas, pero viables,

podríamos imaginar y llevar a la práctica. Por ejemplo, qué otras articulaciones tendrían cabida en las *redes de memoria* y en las *cadenas de reconocimiento*, qué otras presencias ahora ausentes podrían ser incluidas en esos entramados, qué otras configuraciones entre *cuidados*, *historias* y *cuerpos* serían posibles. A modo de ejemplo, ¿podríamos actuar y, en ese caso, cómo hacerlo, versiones de la enfermedad de Alzheimer que situaran el reconocimiento hacia las cuidadoras y hacia los propios cuidados en el centro, que habilitaran el sostenimiento material y simbólico de unas vidas, las de las personas con alzhéimer, sin que ello implicara el descuido y la desatención de otras vidas, las de las cuidadoras?

Lo que espera en los márgenes

Un texto es resultado de operaciones de selección, exclusión y recorte, de tal manera que determinados aspectos alcanzan la visibilidad que otorga ocupar el centro –aparecen reflejados en el texto–, mientras que otros son relegados a los márgenes, confinados a la invisibilidad –no forman parte del texto–. La pregunta es qué hacemos con aquello que se queda fuera. ¿Lo ocultamos, como si no existiera? ¿Lo recuperamos? ¿Lo eliminamos directamente? Apunto a continuación algunos aspectos que no han quedado resueltos en este trabajo, como carencias y ausencias que, desde los márgenes, esperan ser recuperadas en algún momento.

En primer lugar, no he analizado de forma específica la *dimensión interseccional* de las prácticas de cuidados, específicamente la cuestión de las *relaciones de género*, en tanto que variable que influye de forma determinante en la vivencia del alzhéimer por parte de las cuidadoras y de las personas con alzhéimer⁹³. A pesar de ser un elemento con un gran potencial explicativo, especialmente en el ámbito del cuidado, ya que las mujeres constituyen la gran mayoría del colectivo de cuidadores⁹⁴, he optado por presentar los ensamblajes del

⁹³ Tanto a nivel del Estado español como del conjunto de Europa y de Estados Unidos, los datos señalan que las mujeres representan en torno al 66% de las personas que viven con demencia (Alzheimer Europe, 2013; Erol, Brooker y Peel, 2015). A falta de más investigaciones al respecto, la hipótesis que se baraja es que la mayor prevalencia entre las mujeres se debe principalmente a que su esperanza de vida es mayor que la de los hombres, siendo la edad el mayor factor de riesgo para la demencia (Plassman et al., 2007). Algunos estudios incipientes señalan que el riesgo de contraer demencia puede ser mayor para las mujeres a causa de variaciones biológicas entre hombres y mujeres en el cerebro, en la genética y en la fisiología, con especial atención al papel de las hormonas (Carter, Resnick, Mallampalli y Kalbarczyk, 2012). Otros estudios apuntan a la determinación de las experiencias vitales según el género, como se trasluce por ejemplo en la variable educativa o en la ocupacional (Alzheimer's Association, 2015: 341). El género se cruza también con la edad para arrojar mayores tasas de prevalencia de demencia entre las mujeres. Esto sucede en la mayoría de los grupos de edad, llegando en algunos casos a duplicar los porcentajes, especialmente a partir de los 85 años (Bamford, 2011; Braun, 2012).

⁹⁴ Las cifras arrojan una desproporción flagrante entre hombres y mujeres en términos de la provisión de cuidados. En el Estado español, el 84% de los cuidadores de personas mayores dependientes son mujeres (IMSERSO y GfK, 2005: 17), mientras que en Europa la cifra es del 76% (Triantafyllou y Mestheneos, 2006: 6). En el caso de la demencia, se estima que tanto en el cuidado profesional como en el familiar, la mayoría de las personas que ejercen el cuidado son mujeres. Los datos referentes a países de renta alta indican que, en el ámbito

cuidado poniendo el acento en las articulaciones entre los diferentes actores que los componen, sin incorporar un análisis de su posición estructural y socio-histórica (Collins, 2004: 249). Es decir, al primar un enfoque micro que analiza las relaciones y sus entramados disímiles en lo concreto, probablemente ha faltado un seguimiento más específico de cómo se insertan estas relaciones en marcos más amplios que replican, cuestionan y revocan las formas relacionales de cuidado que se dan entre cuidadoras –familiares y profesionales– y aquellas personas que son cuidadas. Tanto más cuando la reducción de prestaciones sociales en el marco de los recortes y la crisis económica ha llevado a una creciente precarización y etnoestratificación de los cuidados profesionales no institucionalizados, que se suma a la feminización de los cuidados en general.

Si son las mujeres las que asumen de forma prioritaria la labor del cuidado en un modelo hegemónico que identifica sistemáticamente los cuidados como un trabajo “de mujeres” y por tanto desvalorizado e invisibilizado, serán fundamentalmente mujeres migrantes las que tiendan a asumir el trabajo de cuidado profesional no institucionalizado, como respuesta precaria –y que reproduce patrones de estratificación donde intersectan el género, la pertenencia étnico-nacional y la clase social– a la carencia de atención colectiva a los cuidados. En este marco, la precarización e irregularidad del trabajo de cuidados conduce a un desplazamiento de las vulnerabilidades y a la sucesión de situaciones de explotación donde el trabajo de cuidado se “transfiere” fundamentalmente a otras con menor estatus, en lo que se ha venido denominando “cadenas transnacionales de cuidados” (Pérez Orozco, 2014; Pérez Orozco y López Gil, 2011; Vega Solís, 2009). Sin embargo, en el análisis concreto que se despliega en esta tesis sí se da cuenta de la especificidad de los cuerpos, fundamentalmente de mujeres, que ejercen el cuidado, y los efectos que esto tiene sobre los cuidados.

Esta situación responde a una tensión no resuelta entre la mirada de la etnografía CTS, más centrada en la configuración material de lo concreto, pues persigue la forma específica en que se actualizan las relaciones entre entidades disímiles, y la necesidad de dar cuenta de cómo sedimentaciones socio-históricas de más largo recorrido afectan a la composición y configuración concreta de los entramados que analizamos en las miradas más micro. Se trata de una tensión que no pretende reproducir la manida dualidad estructura/agencia o sociedad/individuo –tan cargadas de abstracción como finalmente poco significativas– sino

familiar, dos tercios de los cuidadores principales son mujeres, mayoritariamente esposas, hijas y nueras, y la proporción se estima mucho más elevada en los países de renta media y baja (Erol et al., 2015). En el contexto concreto de la enfermedad de Alzheimer, el único país que ofrece datos disponibles es Estados Unidos, donde un 60% de los cuidadores son mujeres (Fetherling, Fazio y Maslow, 2010). En el Estado español, a falta de datos concluyentes, algunos estudios estiman que se trata del 70% (Fundación Alzheimer España, 2008).

de apostar aún más por un análisis de la materialidad relacional, dando cuenta y haciéndose cargo de las jerarquías y relaciones de poder que atraviesan las prácticas de los distintos agentes.

En segundo lugar, no se han problematizado los espacios en los que se llevó a cabo la observación participante, especialmente el centro de día y el hospital, en tanto que instituciones en las que se despliega la disciplina sobre los cuerpos y se actúa la enfermedad como elemento del engranaje biopolítico por el cual se gestiona la vida, entre otros, a nivel gubernamental. Los trabajos al respecto de Goffman (1961/1984) y de Foucault (1963/2007, 1975/2008) servirían para recuperar esta dimensión del análisis, que ha quedado relegada ante la primacía que se ha otorgado a las actuaciones de los cuidados y de la enfermedad, a las prácticas concretas que destilaban un determinado hacer, considerando más relevante la pregunta acerca de ese hacer en términos del *cómo*, antes que en términos del *dónde*. Al igual que en el caso de las relaciones de género, no se trata de pretender que la localización no afecta al desarrollo de los ensamblajes, sino de privilegiar cómo se efectúa el engranaje de diversas localizaciones a la hora de actuar cada versión de los cuidados.

Enlazada con la dimensión que acabamos de señalar, se sitúa una tercera ausencia en el trabajo: las *características diferenciales de los trastornos cognitivos y mentales respecto a otro tipo de enfermedades*, principalmente en lo que atañe a la experiencia del mundo que tiene el enfermo, al vínculo con los otros que esa experiencia rompe o intensifica y a los discursos, por ejemplo los de la psiquiatría y la psicología, que traducen dicha experiencia en base a una razón concebida como universal, natural y necesariamente inamovible. Aquí se pueden vislumbrar los obstáculos para articular las voces de las personas con alzhéimer en los ensamblajes en torno al cuidado. Si bien en el diseño metodológico inicial de esta tesis el trabajo de campo con personas con alzhéimer tenía una mayor prevalencia, el objetivo de incluir su experiencia de la enfermedad se ha visto truncado a lo largo del desarrollo del trabajo. El giro de la investigación hacia los cuidados y los condicionantes del trabajo de campo con las personas con alzhéimer han hecho que desestimara el propósito inicial, entre otros debido a las capacidades para el lenguaje y la expresión que presentan las personas con alzhéimer y a mi falta de conocimientos y habilidades para poder acceder a su experiencia, como también apunta Martorell Poveda (2009: 254) al constatar el reto que supone escuchar la voz de las personas con alzhéimer.

En cuarto y último lugar, y en relación con el marco de la política ontológica que acoge este trabajo, el intento por acercarnos al *desorden del mundo* (Law, 2004), es decir, por representar lo múltiple, lo efímero, lo cambiante, toda la complejidad que anida en los cuidados, se ha visto atravesado por una dificultad metodológica: ¿podemos hacer presentes

esas texturas a través de un formato escrito? Teniendo en cuenta las convenciones de la escritura académica y las restricciones que imponen a la representación, quizá debamos buscar otras formas de textualidad y otros soportes para nuestras historias. Cuáles podrían ser esas herramientas es una pregunta que permanece abierta, un desafío para una producción académica que se reivindique crítica, pero las *historias etnográficas, situadas y locales, parcialmente conectadas con otras historias*, podrían ser quizá una primera aproximación para tratar *el desorden y la complejidad* con una mayor *responsabilidad y cuidado* hacia aquello de lo que pretendemos dar cuenta.

Nuevos laberintos

Ya que este texto pretende actuar como una especie de excusa para emprender otros trabajos, identifico tres líneas de investigación que, partiendo de lo que se ha hecho –y lo que no se ha hecho– en esta tesis, podrían abrir caminos para proyectos futuros. Laberintos en los que adentrarse para recorrer las encrucijadas de los interrogantes abiertos.

En primer lugar, un laberinto en el que superar la dicotomía entre cuidadoras profesionales y cuidadoras familiares, explorando la posibilidad de que el sostenimiento de la vida que implica el cuidado se pueda efectuar en el marco de colectividades, en concreto bajo la tipología de lo que podríamos denominar “*comunidades de cuidados*” o “*comunidades que cuidan*”. El concepto de comunidad (Bauman, 2003; Putnam, 2000; Rose, 1996, 1999) serviría para interrogar los espacios sociales particulares en los que podemos localizar las formas de vivir juntos, mientras que los entramados del cuidado se abrirían desde la noción de comunidad a relaciones como las desplegadas en la vecindad o en la amistad⁹⁵.

En segundo lugar, entrar en el laberinto de los cuidados, con demasiada frecuencia homogeneizados e idealizados como si remitieran únicamente a la afectividad, la cercanía y la calidez, para desentrañar por el contrario las *múltiples tensiones* que los constituyen. Los límites, asimetrías, privilegios y exclusiones que anidan en la organización social de los cuidados y que inciden sobre las situaciones concretas en las que se ha de poner en juego una relación de cuidados. El cruce de las variables contextuales y las variables estructurales, leído en clave de las demandas y necesidades de las personas que llevan a cabo los trabajos de cuidados en el contexto de la enfermedad de Alzheimer, sería el eje que orientaría esta línea de investigación: cuáles son los equilibrios que han de efectuar entre las diferentes imágenes

⁹⁵ La investigación en curso de la profesora de antropología médica Janelle Taylor explora la amistad en el contexto de la demencia, indagando en los procesos por los cuales la mayoría de las relaciones de amistad se rompen ante la irrupción de la enfermedad, y cómo algunas relaciones consiguen realizar un ejercicio de adaptación y ajuste para mantenerse durante la enfermedad.

de lo que constituye un buen cuidado y un mal cuidado, entre las formas de actuar un cuerpo dependiente y un cuerpo autónomo, entre las exigencias del cuidado y la ausencia de reconocimiento.

Por último, la invitación a transitar por un tercer laberinto. Junto a las preguntas ya mencionadas sobre cómo estamos cuidando y cómo podríamos cuidar, lanzar el interrogante sobre *cómo queremos que nos cuiden y quién queremos que lo haga*. Aquí se propone trabajar directamente con las personas con alzhéimer, para insertar y articular su voz en los ensamblajes del cuidado, rompiendo las dicotomías que dibujan posiciones férreas e inamovibles entre quien cuida y quien es cuidado, entre la agencia y la invisibilidad, entre quien da y quien recibe cuidados, de una forma unidireccional. Alterar estos binomios nos conduce a la concepción del *cuidado como una tarea en equipo*, como un entramado de actores que, en su conjunto, son los que cuidan, sosteniéndose entre sí y sosteniendo las condiciones del proceso de cuidar. El punto de partida de esta línea de investigación sería “reconocer y legitimar a los familiares y a las personas enfermas como los verdaderos expertos respecto a qué es y que significa cuidar en el proceso de Alzheimer” (Martorell Poveda, 2009: 253). Tomando el debate sobre las fronteras entre conocimiento experto y conocimiento lego que ha permeado los estudios CTS (Collins y Evans, 2002, 2009; Epstein, 1995, 1996; Jasanoff, 2003a, 2003b; Wynne, 1996, 2008), se trataría de observar cómo el cuidado emerge del cruce entre múltiples saberes, incluyendo los de aquellos que son vistos como “receptores” del cuidado: cómo los apaños y arreglos del cuidado tienen en esa hibridación de saberes su punto de anclaje.

* * * * *

Estas últimas páginas han mostrado las formas concretas en que los cuidados atraviesan este trabajo, deteniéndose en cada uno de sus ámbitos de análisis (historias, cuerpos, reconocimiento y memoria). También se ha transitado por los espacios no suficientemente indagados y por las líneas de investigación que se abren a partir de este texto. Como ha intentado poner de manifiesto este recorrido final, a lo largo de esta tesis se ha pretendido acoger la invitación feminista a “proponer y problematizar la posibilidad de trasladar un cuidado ético-político a nuestras formas de pensar y representar las cosas” (Puig de la Bellacasa, 2011: 86). Considerando las tensiones y asimetrías que amplifican determinadas voces y silencian otras, que otorgan relieve a unos cuerpos y relegan a otros a la invisibilidad. Buscando articulaciones del proceso de investigación que estuvieran atravesadas por la responsabilidad respecto a esas formas de representación, por el reconocimiento de la violencia implícita en el ejercicio de representar y por la necesidad de hacernos cargo del lugar desde el que miramos y cómo miramos.

Referencias

- 20 minutos (2010, 2 de diciembre). Un mecanismo molecular se muestra eficaz ante el Alzheimer. *20 minutos*. Disponible en: <http://www.20minutos.es/noticia/891694/0/alzheimer/molecular/efectivo/>
- Abel, E. K. y Nelson, M. K. (1990). *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*. Albany: State University of New York Press.
- Abellán Vidal, M. T., Agüera Ortiz, L., Aguilar Barberá, M., Alcolea Rodríguez, D. A., Almenar Monfort, C., Amer Ferrer, G. et al. (2011). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Agamben, G. (1998). *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-Textos.
- Ahmed, S. (2000). *Strange Encounters. Embodied Others in Post-Coloniality*. Londres y Nueva York: Routledge.
- Ahmed, S. y Stacey, J. (2001). Introduction. En S. Ahmed y J. Stacey (Eds.), *Thinking Through the Skin*. Londres y Nueva York: Routledge.
- Akrich, M. (1992). The De-Description of Technical Objects. En W. E. Bijker y J. Law (Eds.), *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, MA y Londres: The MIT Press.
- Alberca, R. (2010). Deterioro cognitivo leve en la práctica diaria del neurólogo general y el médico de atención primaria. En A. Rey Pérez y A. Lleó Bisa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer. Neurología caso a caso*. Buenos Aires y Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Médica Panamericana.
- Allué, M. (2004). Cuidar: entre la colaboración y la 'performance'. *Educare*21, 2(2).
- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.

- Althusser, L. (2005). *La filosofía como arma de la revolución*. México: Siglo XXI.
- Alzheimer Europe (2013). *Dementia in Europe Yearbook 2013*. Luxemburgo: Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe (2014). *Dementia in Europe Yearbook 2014. National Care Pathways for People with Dementia Living at Home*. Luxemburgo: Alzheimer Europe.
- Alzheimer's Association (2015). 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 332-384.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Ardèvol, E., Bertrán, M., Callén, B. y Pérez, C. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital*, 3, 72-92.
- Ardila, A. y Rosselli, M. (2007). *Neuropsicología clínica*. México: El Manual Moderno.
- Arribas, S., Cano, G. y Ugarte, J. (2010). *Hacer vivir, dejar morir. Biopolítica y capitalismo*. Madrid: CSIC y Los Libros de la Catarata.
- Åsberg, C. y Lum, J. (2009). PharmAD-ventures: A Feminist Analysis of the Pharmacological Imaginary of Alzheimer's Disease. *Body & Society*, 15(4), 95-117.
- Ashmore, M. (2005). The Life Inside/The Left-Hand Side. [Reseña del libro *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, de A. Mol]. *Social Studies of Science*, 35(5), 827-830.
- Augé, M. (1998). *A Sense for the Other. The Timeliness and Relevance of Anthropology*. Stanford: Stanford University Press.
- Austin, J. L. (1998). *Cómo hacer cosas con palabras*. Barcelona: Paidós.
- Ballenger, J. F. (2006). *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America. A History*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Bamford, S. M. (2011). *Women and Dementia-Not forgotten*. Londres: ILC-UK.
- Barba, A. (2005). *Ahora tocad música de baile*. Barcelona: Anagrama.
- Barthes, R. (1987). *El susurro del lenguaje. Más allá de la palabra y la escritura*. Barcelona: Paidós.
- Bartlett, F. C. (1995). *Recordar. Estudio de psicología experimental y social*. Madrid: Alianza.
- Basting, A. D. (2003). Looking Back from Loss: Views of the Self in Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies*, 17, 87-99.
- Bauby, J. D. (1997). *La escafandra y la mariposa*. Barcelona: Plaza y Janés.
- Bauman, Z. (2003). *Comunidad. En busca de seguridad en un mundo hostil*. Madrid: Siglo XXI.
- BBC.com (2014, 8 de marzo). Eccles Launched as 'Dementia-Friendly' Town. *BBC.com*. Disponible en: <http://www.bbc.com/news/uk-england-manchester-26497495>

- Beltrán-Jaimes, J. O., Moreno-López, N., Polo-Díaz, J., Zapata-Zabala, M. E. y Acosta-Barreto, M. (2012). Memoria autobiográfica: un sistema funcionalmente definido. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), 108-123.
- Berti, E. (2004). *Todos los Funes*. Barcelona: Anagrama.
- Birulés, F. (1999). Responsabilidad política. Reflexiones en torno a la acción y a la memoria. En M. Cruz y R. R. Aramayo (Coords.), *El reparto de la acción. Ensayos en torno a la responsabilidad*. Madrid: Trotta.
- Bond, J. (1992). The Medicalization of Dementia. *Journal of Aging Studies*, 6, 397-403.
- Borges, J. L. (1969). *Elogio de la sombra*. Buenos Aires: Emecé.
- Borges, J. L. (2001). *Ficciones*. Madrid: Bibliotex.
- Bourdieu, P. (1988). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (2002). *Las reglas del arte: génesis y estructura del campo literario*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2003). *El oficio de científico. Ciencia de la ciencia y reflexividad*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2012). *Bosquejo de una teoría de la práctica*. Buenos Aires: Prometeo.
- Bourdieu, P. (Dir.) (1999). *La miseria del mundo*. Madrid: Akal.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bowker, G. C. y Leigh Star, S. (1999). *Sorting Things Out. Classification and Its Consequences*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Braidotti, R. (2005). *Metamorfosis. Hacia una teoría materialista del devenir*. Madrid: Akal.
- Braun, J. (2012). *Dementia: A Woman's Global Health Issue*. Columbia, MD: Splaine Consulting.
- Briggs, C. L. (2013). Contested Mobilities: On the Politics and Ethnopoetics of Circulation. *Journal of Folklore Research*, 50(1-3), 285-299.
- Briggs, C. L. y Mantini-Briggs, C. (2003). *Stories in the Time of Cholera. Racial Profiling during a Medical Nightmare*. Berkeley, Los Ángeles y Londres: University of California Press.
- Brives, C. (2013). Identifying Ontologies in a Clinical Trial. *Social Studies of Science*, 43(3), 397-416.
- Brooker, C. (2011). *Black Mirror: Tu historia completa* [Serie de televisión]. Reino Unido: Zeppotron.
- Brooker, D. (2001). Therapeutic Activity. En C. Cantley (Ed.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham: Open University Press.

- Brown, N. (2006). Shifting Tenses – From ‘Regimes of Truth’ to ‘Regimes of Hope’. Ponencia presentada en el encuentro Shifting Politics – Politics of Technology – The Times They are a-Changin’. Groningen, 21-22 de abril de 2006. Disponible en: <http://www.york.ac.uk/media/satsu/documents-papers/Brown-2006-shifting.pdf>
- Burgos, E. (2006). Cuerpos que hablan. En J. Vicente Arregui y J. A. García González (Eds.), *Significados corporales*. Málaga: Contrastes.
- Burgos, E. (2008). *Qué cuenta como una vida. La pregunta por la libertad en Judith Butler*. Madrid: Antonio Machado Libros.
- Butler, J. (2002a). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. (2002b). Is Kinship Always Already Heterosexual? *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, 13(1), 14-44.
- Butler, J. (2004a). *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Síntesis.
- Butler, J. (2004b). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. Londres y Nueva York: Verso.
- Butler, J. (2005). *Giving an Account of Oneself*. Nueva York: Fordham University Press.
- Butler, J. (2006). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2009). *Frames of War: When is Life Grievable?* Londres y Nueva York: Verso.
- Cabruja, T., Íñiguez, L. y Vázquez, F. (2000). Cómo construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. *Anàlisi*, 25, 61-94.
- Callon, M. (1995). Algunos elementos para una sociología de la traducción: la domesticación de las vieiras y los pescadores de la bahía de St. Brieu. En J. M. Iranzo, J. R. Blanco, T. González de la Fe, C. Torres y A. Cotillo (Coords.), *Sociología de la ciencia y la tecnología*. Madrid: CSIC.
- Callon, M. y Rabeharisoa, V. (2003). Research “in the Wild” and the Shaping of New Social Identities. *Technology in Society*, 25, 193-204.
- Cardinali, D. P. (2007). *Neurociencia aplicada: sus fundamentos*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Carr, N. (2010). *The Shallows: What the Internet Is Doing to Our Brains*. Nueva York: W.W. Norton.
- Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (2011). Introducción. En C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Carrillo, M. C., Dishman, E. y Plowman, T. (2009). Everyday Technologies for Alzheimer’s Disease Care: Research Findings, Directions, and Challenges. *Alzheimer’s & Dementia*, 5, 479-488.

- Carter, C. L., Resnick, E. M., Mallampalli, M. y Kalbarczyk, A. (2012). Sex and Gender Differences in Alzheimer's Disease: Recommendations for Future Research. *Journal of Women's Health*, 21(10), 1018-1023.
- Casado Aparicio, E. (2002). *La construcción socio-cognitiva de las identidades de género de las mujeres españolas (1975-1995)*. Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid. Disponible en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/cps/ucm-t26344.pdf>
- Casado da Rocha, A. (2007). La historia de su cuerpo: narración y sufrimiento en el final de la vida. En N. Corral (Coord.), *Prosa corporal. Variaciones sobre el cuerpo y sus destinos II*. Madrid: Talasa.
- Casanovas, P. (1998). Ensayo sobre la bondad. Guía práctica no sólo para la investigación de campo. En J. L. Domínguez y M. Á. Ramos Ulgar (Coords.), *La joven sociología jurídica en España: aportaciones para una consolidación*. Oñati: The International Institute for the Sociology of Law.
- Chapkis, W. (2010). Productive Tensions: Ethnographic Engagement, Complexity, and Contradiction. *Journal of Contemporary Ethnography*, 39(5), 483-497.
- Chatterji, R. (2006). Normality and Difference. Institutional Classification and the Constitution of Subjectivity in a Dutch Nursing Home. En A. Leibing y L. Cohen (Eds.), *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, Nueva Jersey y Londres: Rutgers University Press.
- Clifford, J. (1986). Introduction: Partial Truths. En J. Clifford y G. E. Marcus (Eds.), *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley, Los Ángeles y Londres: University of California Press.
- Código Civil (aprobado por Real Decreto del 24 de julio de 1889). Disponible en: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Privado/cc.html
- Cohen, L. (1998). *No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkeley, Los Ángeles y Londres: University of California Press.
- Collins, H. M. y Evans, R. (2002). The Third Wave of Science Studies. Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-296.
- Collins, H. M. y Evans, R. (2009). *Rethinking Expertise*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Collins, P. H. (2004). Comment on Hekman's "Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited": Where's the Power? En S. Harding (Ed.), *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Comas d'Argemir, D. (2000). Mujeres, familia y Estado del bienestar. En T. del Valle (Ed.), *Perspectivas feministas desde la antropología social*. Barcelona: Ariel.
- Conde, F. (2008). Los grupos triangulares como espacios transicionales para la producción discursiva: un estudio sobre la vivienda en Huelva. En Á. J. Gordo López y A. Serrano Pascual (Coords.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson.
- Costera Meijer, I. y Prins, B. (1998). How Bodies Come to Matter: An Interview with Judith Butler. *Signs*, 23(2), 275-286.

- Crespo López, M. y López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Cruz, J. y Llamazares, J. (2004). *La memoria*. Madrid: Fundación General UCM.
- Cruz, M. (2007). *Cómo hacer cosas con recuerdos. Sobre la utilidad de la memoria y la conveniencia de rendir cuentas*. Buenos Aires y Madrid: Katz.
- Csordas, T. J. (1994). Introduction: The Body as Representation and Being-In-The-World. En T. J. Csordas (Ed.), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Davis, D. (2004). Dementia: Sociological and Philosophical Constructions. *Social Science and Medicine*, 58, 369-378.
- de Laet, Marianne (2012). Anthropology as Social Epistemology? *Social Epistemology*, 26(3-4), 419-433.
- del Río, S. (2003). La crisis de los cuidados: precariedad a flor de piel. *Rescaldos. Revista de Diálogo Social*, 9, 47-57.
- Deleuze, G. (1987). *Foucault*. Barcelona: Paidós.
- Deleuze, G. (2006). *Two Regimes of Madness. Texts and Interviews 1975-1995*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Deleuze, G. y Guattari, F. (1988). *Rizoma. Introducción*. Valencia: Pre-Textos.
- Deleuze, G. y Parnet, C. (1980). *Diálogos*. Valencia: Pre-Textos.
- Domènech, M., Tirado, F. J. y Gómez, L. (2001). El pliegue: psicología y subjetivización. *Cuaderno de Pedagogía de Rosario*, 4(8), 27-37.
- Domínguez Rubio, F. (2005). Re-pensando lo social: apuntes para la redescipción de un nuevo objeto para la sociología. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, número especial noviembre-diciembre 2005, 1-29.
- Domínguez Rubio, F. (2008). Hacia una teoría social post-humanista: el caso del síndrome de cautiverio. *Política y Sociedad*, 45(3), 61-73.
- Domínguez Sánchez-Pinilla, M. (2008). Técnicas de subjetivación e interacción virtual en tiempo real. ¿Tienen algo en común Michel Foucault y los chats? En I. Sádaba y Á. Gordo (Coords.), *Cultura digital y movimientos sociales*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Douglas, M. (1986). *Cómo piensan las instituciones*. Madrid: Alianza.
- Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, 20(4), 408-437.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.

- Erol, R., Brooker, D. y Peel, E. (2015). *Women and Dementia. A Global Research Review*. Londres: Alzheimer's Disease International.
- Esteban, M. L. (2004a). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- Esteban, M. L. (2004b). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*, 12, 1-21.
- Esteban, M. L. (2008). Etnografía, itinerarios corporales y cambio social. Apuntes teóricos y metodológicos. En E. Imaz (Ed.), *La materialidad de la identidad*. Donostia: Hariadna.
- Esteban, M. L. (2009). Cuerpos y políticas feministas. Ponencia presentada en las Jornadas Feministas Estatales "Granada, treinta años después: aquí y ahora". Granada, 5-7 de diciembre de 2009. Disponible en:
http://www.caps.cat/images/stories/Mari_Luz_Esteban_cuerpos.pdf
- Etchegaray, R. (2014). *Sujeto de la política y política de sujeción. El resurgimiento de la política en el pensamiento de los comienzos del siglo XXI*. Buenos Aires: UNLaM-Prometeo Libros.
- Farhadi, A. (2011). *Nader y Simin. Una separación* [Película]. Irán: Memento Films y Sony Pictures.
- Fetherling, D., Fazio, S. y Maslow, K. (2010). What Toll Does Alzheimer Caregiving Take on Women? En A. Timashenka Geiger, O. Morgan, K. Meyer y K. Skelton (Eds.), *Alzheimer's in America. The Shriver Report on Women and Alzheimer's*. Nueva York: Free Press.
- Finkel, L., Parra, P. y Baer, A. (2008). La entrevista abierta en investigación social: trayectorias profesionales de ex deportistas de élite. En Á. J. Gordo López y A. Serrano Pascual (Coords.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson.
- Fisher, T. (1969). *El cerebro de Frankenstein* [Película]. Reino Unido: Hammer Films.
- Fiske, J. (1991). Television: Polysemy and Popularity. En R. K. Avery y D. Eason (Eds.), *Critical Perspectives on Media and Society*. Nueva York y Londres: The Guilford Press.
- Fontana, A. y Smith, R. W. (1989). Alzheimer's Disease Victims: The "Unbecoming" of Self and the Normalization of Competence. *Sociological Perspectives*, 32(1), 35-46.
- Foucault, M. (1985). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1990). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1992). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (2004). The Crisis of Medicine or the Crisis of Antimedicine? *Foucault Studies*, 1, 5-19.
- Foucault, M. (2006). *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.

- Foucault, M. (2008). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Fox, R. C. (1998). *Experiment Perilous: Physicians and Patients Facing the Unknown*. Nueva Jersey: Transaction.
- Franklin, S. y Roberts, C. (2006). *Born and Made: An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Oxford: Princeton University Press.
- Fraser, N. (1997). *Justice Interruptus: Critical Reflections on the "Postsocialist" Condition*. Nueva York: Routledge.
- Fraser, N. (2000). Rethinking Recognition. *New Left Review*, 3, 107-120.
- Fraser, N. (2006). La justicia social en la era de la política de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación. En A. Honneth y N. Fraser, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*. Madrid: Morata.
- Fraser, N. (2007). Feminist Politics in the Age of Recognition: A Two-Dimensional Approach to Gender Justice. *Studies in Social Justice*, 1(1), 23-35.
- Freud, S. (1993). *Los textos fundamentales del psicoanálisis*. Barcelona: Altaya.
- Freud, S. (2004). *El malestar en la cultura*. Madrid: Alianza.
- Fuchs, E. (2005). *Making an Exit: A Mother-Daughter Drama with Alzheimer's, Machine Tools, and Laughter*. Nueva York: Metropolitan Books.
- Fundación Alzheimer España (2008, 8 de diciembre). Enfermedad de Alzheimer: a las cuidadoras lo que más les falta son los años de vida saludable. *Fundación Alzheimer España*. Disponible en: http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=1074&Itemid=103
- Gabe, J. y Monaghan, L. F. (2013). *Key Concepts in Medical Sociology*. Londres y Nueva Delhi: Sage.
- Galcerán, M. (2009). *Deseo (y) libertad. Una investigación sobre los presupuestos de la acción colectiva*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Garcés, M. (2006). Entre nosotros. *Espai en Blanc*, 1-2.
- Garcés, M. (2008). ¿Qué podemos? De la conciencia a la encarnación en el pensamiento crítico actual. Disponible en: <http://eipcp.net/transversal/0808/garces/es>
- García Closas, R. (2011). *Factores de riesgo y prevención de la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Glosa.
- García Dauder, S. (2011). Las fronteras del sexo en el deporte: tecnologías, cuerpos sexuados y diferencias. *Interthesis*, 8(2), 1-19.
- García Dauder, S. y Romero Bachiller, C. (2002). Rompiendo viejos dualismos: de las (im)posibilidades de la articulación. *Athenea Digital*, 2, 42-61.

- García Dauder, S. y Romero Bachiller, C. (2012). Los desplazamientos políticos de las categorías médicas: actores, discursos y relaciones en la controversia “alteraciones del desarrollo sexual” versus “intersexualidad”. En E. Pérez Sedeño y R. Ibáñez Martín (Eds.), *Cuerpos y diferencias*. Madrid: Plaza y Valdés.
- García Selgas, F. J. (1990). La corregibilidad de la “observación participante”: una reflexión sobre la sociología actual. *Política y Sociedad*, 6/7, 85-102.
- García Selgas, F. J. (1994). El cuerpo como base del sentido de la acción social. *REIS-Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 41-83.
- García Selgas, F. J. (1999). Análisis del sentido de la acción: el trasfondo de la intencionalidad. En J. M. Delgado y J. Gutiérrez (Coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- García Selgas, F. J. (2003). Para una ontología política de la fluidez social: el desbordamiento de los constructivismos. *Política y Sociedad*, 40(1), 27-55.
- García, A. A. y Casado, E. (2008). La práctica de la observación participante. Sentidos situados y prácticas institucionales en el caso de la violencia de género. En Á. J. Gordo López y A. Serrano Pascual (Coords.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson.
- García, L. (2009, 23 de marzo). Nueva prueba para detectar el principio de la enfermedad de Alzheimer. *Fundación Alzheimer España*. Disponible en: http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=1112&Itemid=103
- GENCD (Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología) (2000). *Guías en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio de pacientes con demencia*. Barcelona: Masson.
- Genova, L. (2009). *Still Alice*. Londres: Simon & Schuster.
- Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K. y Robinson, L. (2015). The Everyday Use of Assistive Technology by People with Dementia and Their Family Carers: A Qualitative Study. *BMC Geriatrics*, 15, 1-10.
- Gil, S. L. (2011). *Nuevos feminismos. Sentidos comunes en la dispersión. Una historia de trayectorias y rupturas en el Estado español*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Glatzer, R. y Westmoreland, W. (2014). *Still Alice* [Película]. Estados Unidos: Killer Films.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Goffman, E. (1984). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2001). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Gondry, M. (2004). *Eternal Sunshine of the Spotless Mind* [Película]. Estados Unidos: Focus Features.
- González García, M. I. (2013). Ciencia, tecnología y sociedad: cincuenta años de estudios sociales sobre la ciencia y la tecnología. *Cuadernos Hispanoamericanos*, 757/758, 69-80.
- González García, M. I., López Cerezo, J. A. y Luján López, J. L. (1996). Ciencia, tecnología y sociedad. Una introducción al estudio social de la ciencia y la tecnología. Madrid: Tecnos.
- Good, B. J. y Delvecchio-Good, M. J. (1993). "Learning Medicine": The Construction of Medical Knowledge at Harvard Medical School. En S. Lindenbaum y M. Lock (Eds.), *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: University of California Press.
- Grosz, E. (1994). *Volatile Bodies. Toward a Corporeal Feminism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Gubrium, J. F. (1986). *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility*. Greenwich: JAI Press.
- Gutiérrez, J. y Delgado, J. M. (1999). Teoría de la observación. En J. M. Delgado y J. Gutiérrez (Coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Hackett, E. J., Amsterdamska, O., Lynch, M. E. y Wajcman, J. (Eds.) (2007). *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Halbwachs, M. (2004a). *Los marcos sociales de la memoria*. Barcelona: Anthropos.
- Halbwachs, M. (2004b). *La memoria colectiva*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Hall, S. (1980). Encoding/Decoding. En S. Hall, D. Hobson, A. Lowe y P. Willis (Eds.), *Culture, Media, Language*. Londres: Hutchinson.
- Hall, S. (1990). Cultural Identity and Diaspora. En J. Rutherford (Ed.), *Identity: Community, Culture, Difference*. Londres: Lawrence & Wishart.
- Hall, S. (2003). Introducción: ¿quién necesita identidad? En S. Hall y P. du Gay (Comps.), *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Hanson, N. R. (1977). *Patrones de descubrimiento: observación y explicación*. Madrid: Alianza Editorial.
- Haraway, D. J. (1989). *Primate Visions: Gender, Race, and Nature in the World of Modern Science*. Nueva York: Routledge.
- Haraway, D. J. (1992). The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others. En L. Grossberg, C. Nelson y P. A. Treichler (Eds.), *Cultural Studies*. Nueva York y Abingdon: Routledge.

- Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- Haraway, D. J. (1997). *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan_Meets_OncoMouse: Feminism and Technoscience*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Haraway, D. J. (2015). *El patriarcado del osito Teddy. Taxidermia en el Jardín del Edén*. Barcelona: Sans Soleil.
- Hardt, M. (1999). Affective Labor. *Boundary 2. An International Journal of Literature and Culture*, 26(2), 89-100.
- Harris, P. B. (Ed.) (2002). *The Person with Alzheimer's Disease: Pathways to Understanding the Experience*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Hegel, G. W. F. (1993). *Fenomenología del espíritu*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Heidegger, M. (2009). *Ser y tiempo*. Madrid: Trotta.
- Herrero, Y. (2010). Cuidar: una práctica política anticapitalista y antipatriarcal. En C. Taibo (Coord.), *Decrecimientos. Sobre lo que hay que cambiar en la vida cotidiana*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Hinton, L., Flores, Y., Franz, C., Hernández, I. y Mitteness, L. S. (2006). The Borderlands of Primary Care. Physician and Family Perspectives on "Troublesome" Behaviors of People with Dementia. En A. Leibing y L. Cohen (Eds.), *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, Nueva Jersey y Londres: Rutgers University Press.
- Hochschild, A. R. (2008). *La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo*. Madrid: Katz.
- Hodge, R. (1984). Historical Semantics and the Meaning of Discourse. *Australian Cultural Studies*, 2(2), 124-130.
- Honneth, A. (1992). Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. *Isegoría*, 5, 78-92.
- Honneth, A. (1996). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Honneth, A. (2006). Redistribución como reconocimiento: respuesta a Nancy Fraser. En A. Honneth y N. Fraser, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico*. Madrid: Morata.
- Honneth, A. (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.
- Hutchins, E. (1995). *Cognition in the Wild*. Cambridge, MA y Londres: The MIT Press.
- Huyssen, A. (2002). *En busca del futuro perdido. Cultura y memoria en tiempos de globalización*. México: Fondo de Cultura Económica.
- IMSERSO y GFK (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

- Ibáñez Martín, R. (2014). *Bad to Eat. Empirical Explorations of Fat*. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca. Disponible en: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/126511/1/REDUCIDA_Badtoeat.pdf
- Ignatieff, M. (1993). *Scar Tissue*. Toronto: Penguin.
- Izquierdo, M. J. (2004). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. Ponencia presentada en el Congreso Internacional "SARE 2003. Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado". Vitoria-Gasteiz: Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer.
- Jasanoff, S. (2003a). Breaking Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies'. *Social Studies of Science*, 33(3), 389-400.
- Jasanoff, S. (2003b). Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science. *Minerva*, 41(3), 223-244.
- Jasanoff, S. (2005). *Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States*. Princeton y Oxford: Princeton University Press.
- Kafka, F. (1995). *En la colonia penitenciaria*. Madrid: Alianza.
- Katz, S. (2013). Dementia, Personhood and Embodiment: What can We Learn from the Medieval History of Memory? *Dementia*, 12(3), 303-314.
- Kirk, S. A. y Kutchins, H. (1992). *The Selling of DSM: The Rhetoric of Science in Psychiatry*. Nueva York: Aldine de Gruyter.
- Kitwood, T. (1993). Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process. *Ageing & Society*, 13, 51-68.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Berkshire: Open University Press.
- Kitwood, T. y Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-Being. *Ageing & Society*, 12, 269-287.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Nueva York: Basic Books.
- Kontos, P. C. (2003). "The Painterly Hand": Embodied Consciousness and Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies*, 17, 151-170.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic Reflections on Selfhood, Embodiment and Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 24, 829-849.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied Selfhood in Alzheimer's Disease: Rethinking Person-Centred Care. *Dementia*, 4(4), 553-570.
- Kontos, P. C. (2006). Embodied Selfhood: An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease. En A. Leibing y L. Cohen (Eds.), *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, Nueva Jersey y Londres: Rutgers University Press.

- Kontos, P. C. (2012). Alzheimer Expressions or Expressions despite Alzheimer's? Philosophical Reflections on Selfhood and Embodiment. *Occasion: Interdisciplinary Studies in the Humanities*, 4, 1-12.
- Kontos, P. C. y Naglie, G. (2007). Bridging Theory and Practice: Imagination, the Body, and Person-Centred Dementia Care. *Dementia*, 6(4), 549-569.
- Kunzru, H. (2013). *Memory Palace*. Londres: V&A Publishing.
- Kurtz, L. F. (1997). *Self-Help and Support Groups: A Handbook for Practitioners*. Thousand Oaks: Sage.
- Laclau, E. y Mouffe, C. (1987). *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*. Madrid: Siglo XXI.
- LaPlante, A. (2011). *Turn of Mind*. Nueva York: Atlantic Monthly Press.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción. Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad*. Barcelona: Labor.
- Latour, B. (1993). *We Have Never Been Modern*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Latour, B. (1998). La tecnología es la sociedad hecha para que dure. En M. Domènech y F. J. Tirado (Comps.), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa.
- Latour, B. (2001). *La esperanza de Pandora. Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia*. Barcelona: Gedisa.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Latour, B. (2009). Perspectivism: Type or Bomb? *Anthropology Today*, 25(2), 21-22.
- Law, J. (1994). *Organizing Modernity*. Oxford y Cambridge: Blackwell Publishers.
- Law, J. (2003). Making a Mess with Method. *Centre for Science Studies*, Lancaster University. Disponible en: <http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Law-Making-a-Mess-withMethod.pdf>
- Law, J. (2004). *After Method: Mess in Social Science Research*. Londres y Nueva York: Routledge.
- Law, J. y Lien, M. E. (2013). Slippery: Field notes in Empirical Ontology. *Social Studies of Science*, 43(3), 363-378.
- Law, J. y Mol, A. (1993). Notas sobre el materialismo. *Política y Sociedad*, 14/15, 47-57.
- Law, J. y Singleton, V. (2000). This is Not an Object. *Centre for Science Studies*, Lancaster University. Disponible en: <http://www.lancs.ac.uk/fass/sociology/papers/law-singleton-this-is-not-an-object.pdf>
- Law, J. y Singleton, V. (2005). Object Lessons. *Organization*, 12(3), 331-355.

- Law, J. y Mol, A. (Eds.) (2002). *Complexities. Social Studies of Knowledge Practices*. Durham: Duke University Press.
- Lévinas, E. (1991). *Totality and Infinity: An Essay on Exteriority*. Dordrecht y Norwell: Kluwer Academic Publishers.
- Lindemann, H. (2009). Holding One Another (Well, Wrongly, Clumsily) in a Time of Dementia. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 416-424.
- López, D., Callén, B., Tirado, F. y Domènech, M. (2010). How to Become a Guardian Angel. Providing Safety in a Home Telecare Service. En A. Mol, I. Moser y J. Pols (Eds.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript.
- López-Álvarez, J. y Agüera-Ortiz, L. F. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14.
- López Gómez, D. (2013). Transiciones hacia otra(s) teoría(s) del actor-red: agnosticismo, interés y cuidado. En F. Tirado y D. López (Eds.), *Teoría del actor-red: más allá de los estudios de ciencia y tecnología*. Barcelona: Amentia.
- Loriga, R. (1999). *Tokio ya no nos quiere*. Barcelona: Plaza y Janés.
- Lyman, K. A. (1989). Bringing the Social Back In: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. *The Gerontologist*, 29(5), 597-605.
- Lyman, K. A. (1998). Living with Alzheimer's Disease: The Creation of Meaning Among Persons with Dementia. *Journal of Clinical Ethics*, 9(1), 49-57.
- Majewicz, A. (1987). National Minorities in Poland. *Hoppo Bunka Kenkyu. Bulletin of the Institute for the Study of North Eurasian Cultures*, 18, 279-300.
- Manubens Bertrán, J. M. (2003). Los trastornos funcionales en lo cotidiano. En J. M. Martínez Lage y L. F. Pascual Millán (Eds.), *Alzheimer 2003: ¿qué hay de nuevo?* Madrid: Aula Médica.
- Margalit, A. (2002). *The Ethics of Memory*. Cambridge, MA y Londres: Harvard University Press.
- Marker, C. (1962). *La Jetée* [Película]. Francia: Argos Films.
- Marker, C. (1983). *Sans Soleil* [Película]. Francia: Argos Films.
- Marrero Macías, R., San Juan Vilches, I., Sánchez Vizcaíno Valdés, O., Toral Oropesa, P., Molina Prados, P. y Bolós Larios, M. (2010). *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*. Madrid: Fundación Reina Sofía, AFALcontigo y Fundación PricewaterhouseCoopers.
- Martín Criado, E. (1998). Los decires y los haceres. *Papers*, 56, 57-71.
- Martín Criado, E. (2010). Las tallas grandes perjudican seriamente la salud. La frágil legitimidad de las prácticas de adelgazamiento entre las madres de clases populares. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 349-373.

- Martín Rojo, L. y Gabilondo, A. (2002). Michel Foucault. En J. Verschueren, J. O. Östman, J. Blommaert y C. Bulcaen (Eds.), *Handbook of Pragmatics. 2000 Installment*. Amsterdam: John Benjamins.
- Martínez, A. (2009). *El Alzheimer*. Madrid: Los libros de La Catarata y CSIC.
- Martorell Poveda, M. A. (2003). An Anthropological Perspective of Alzheimer Disease. *Geriatric Nursing*, 24(1), 26-31.
- Martorell Poveda, M. A. (2008a). Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona. *Index de Enfermería*, 17(1).
- Martorell Poveda, M. A. (2008b). Mirándose ante el espejo: reflexiones en torno a la identidad de la persona con Alzheimer. En O. Romaní, C. Larrea y J. Fernández (Coords.), *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkartea. Disponible en: <http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0207Martorell-Poveda.pdf>
- Martorell Poveda, M. A. (2009). Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf>
- Mas Franqueza, F. (2008). *Amanecer de un sueño* [Película]. España: Terra a la Vista.
- McLean, A. (2006). Coherence without Facticity in Dementia. The Case of Mrs. Fine. En A. Leibing y L. Cohen (Eds.), *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, Nueva Jersey y Londres: Rutgers University Press.
- Mead, G. H. (1999). *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós.
- Mercero, A. (2007). *¿Y tú quién eres?* [Película]. España: Mono Films y Buena Vista Internacional.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Middleton, D. y Brown, S. D. (2005). *The Social Psychology of Experience. Studies in Remembering and Forgetting*. Londres, Thousand Oaks y Nueva Delhi: Sage.
- Middleton, D. y Edwards, D. (1992). *Memoria compartida. La naturaleza social del recuerdo y del olvido*. Barcelona: Paidós.
- Miller, D. (1994). *Modernity, an Ethnographic Approach: Dualism and Mass Consumption in Trinidad*. Oxford: Berg.
- Mol, A. (1999). Ontological Politics. A Word and Some Questions. En J. Law y J. Hassard (Eds.), *Actor Network Theory and After*. Oxford y Malden: Blackwell Publishers.
- Mol, A. (2002a). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham y Londres: Duke University Press.

- Mol, A. (2002b). Cutting Surgeons, Walking Patients: Some Complexities Involved in Comparing. En J. Law y A. Mol (Eds.), *Complexities. Social Studies of Knowledge Practices*. Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. Oxon y Nueva York: Routledge.
- Mol, A. (2013). Mind Your Plate! The Ontonorms of Dutch Dieting. *Social Studies of Science*, 43(3), 379-396.
- Mol, A. (2014). Language Trails: "Lekker" and Its Pleasures. *Theory, Culture & Society*, 31(2/3), 93-119.
- Mol, A., Moser, I. y Pols, J. (2010). Care: Putting Practice into Theory. En A. Mol, I. Moser y J. Pols (Eds.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript.
- Montenegro, M. y Pujol, J. (2008). Derivas y actuaciones. Aproximaciones metodológicas. En Á. J. Gordo López y A. Serrano Pascual (Coords.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson.
- Moreno, Y. (2012). *Name to Name* [Documental]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=4YxGkMiqbJE>
- Moreno Pestaña, J. L. (2008). Merleau-Ponty y el sentido de la enfermedad mental. "La locura en el lugar" o la destrucción de los hábitos compartidos. *Daimon. Revista de Filosofía*, 44, 143-154.
- Morgan, L. M. (2009). *Icons of Life: A Cultural History of Human Embryos*. Berkeley: University of California Press.
- Moser, I. (2006). Disability and the Promises of Technology: Technology, Subjectivity and Embodiment within an Order of the Normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373-395.
- Moser, I. (2008). Making Alzheimer's Disease Matter. Enacting, Interfering and Doing Politics of Nature. *Geoforum*, 39(1), 98-110.
- Moser, I. (2011). Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care. *Science, Technology & Human Values*, 36(5), 704-722.
- Moser, I. y Law, J. (1999). Good Passages, Bad Passages. En J. Law y J. Hassard (Eds.), *Actor Network Theory and After*. Oxford y Malden: Blackwell Publishers.
- Muñoz Gutiérrez, C. (2010). Los usos de la memoria. *A Parte Rei. Revista de Filosofía*, 69, 1-15.
- Nietzsche, F. (2000). *Genealogía de la moral*. Madrid: Edaf.
- Nietzsche, F. (2006). *Segunda consideración intempestiva. Sobre la utilidad y los perjuicios de la historia para la vida*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Nolan, C. (2000). *Memento* [Película]. Estados Unidos: Newmarket Films.
- Nonzioli, J. (2009). *Mensaje* [Película]. España: Shackleton.

- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F. y Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 55, 598-608.
- Oliveros-Cid, A. (2001). Agnosias visuales: concepto y tipos. En J. Peña-Casanova (Coord.), *Curso de neurología de la conducta y demencias*. Barcelona: Temis Network.
- Olmedo, T. (2008). La era de la neurocultura. Entrevista con Francisco Mora. *Minerva. Revista del Círculo de Bellas Artes*, 7, 58-59.
- Ortí, A. (1999). La confrontación de modelos y niveles epistemológicos en la génesis e historia de la investigación social. En J. M. Delgado y J. Gutiérrez (Coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Ostrosky-Solís, F. (2003). Demencias: concepto, criterios diagnósticos y clasificación. En J. C. Arango Lasprilla, S. Fernández Guinea y A. Ardila (Eds.), *Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México: El Manual Moderno.
- Oudshoorn, N. (2008). Diagnosis at a Distance: The Invisible Work of Patients and Healthcare Professionals in Cardiac Telemonitoring Technology. *Sociology of Health and Illness*, 30(2), 272-288.
- Pál Perbart, P. (2009). *Filosofía de la deserción. Nihilismo, locura y comunidad*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Pallí, C. (2004). *Entangled Laboratories: Liminal Practices in Science*. Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5451/cpm1de1.pdf>
- Parker, I. (2005). *Qualitative Psychology: Introducing Radical Research*. Oxford: Open University Press.
- Parrott, F. R. (2005). "It's Not Forever": The Material Culture of Hope. *Journal of Material Culture*, 10(3), 245-262.
- Pazos, Á. (2002). El tiempo pasado. Formas discursivas y usos sociales del recuerdo. *Estudios de Psicología*, 23(1), 111-126.
- Pazos, Á. (2004). Narrativa y subjetividad. A propósito de Lisa, una "niña española". *Revista de Antropología Social*, 13, 49-96.
- Perec, G. (2010). *Lo extraordinario*. Madrid: Impedimenta.
- Pérez Orozco, A. (2006). *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Pérez Orozco, A. y del Río, S. (2002). La economía desde el feminismo: trabajos y cuidados. *Rescolds. Revista de Diálogo social*, 7, 15-37.
- Pérez Orozco, A. y López Gil, S. (2011). *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo de hogar y políticas públicas*. Madrid: ONU Mujeres.

- Pérez Sedeño, E. (2000). Gender: The Missing Factor in STS. En S. H. Clutcliffe y C. Mitcham (Eds.), *Visions of STS: Contextualizing Science, Technology and Society Studies*. Albany: State University of New York Press.
- Pérez Sedeño, E. e Ibáñez Martín, R. (Eds.) (2012). *Cuerpos y diferencias*. Madrid: Plaza y Valds.
- Pérez Sedeño, E. y Ortega Arjonilla, E. (Eds.) (2014). *Cartografías del cuerpo: Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid: Cátedra.
- Pizzorno, A. (1990). Foucault y la concepción liberal del individuo. En E. Balbier, G. Deleuze, H. L. Dreyfus, M. Frank, A. Glücksmann et al., *Michel Foucault, filósofo*. Barcelona: Gedisa.
- Plassman, B. L., Langa, K. M., Fisher, G. G., Heeringa, S.G., Weir, D. R., Ofstedal, M. B. et al. (2007). Prevalence of Dementia in the United States: The Aging, Demographics and Memory Study. *Neuroepidemiology*, 29, 125-132.
- Platero, R. (L.) (2014a). Si me cambio de nombre, ¿sigo siendo la misma? *Pikara Magazine*, marzo 2014. Disponible en: <http://www.pikaramagazine.com/2014/03/si-me-cambio-de-nombre-sigo-siendo-la-misma/>
- Platero, R. (L.) (2014b). Cambiarse de nombre, procesos migratorios y derechos trans. Conferencia presentada en las jornadas "Sobre fronteras y cuerpos desplazados: diálogos inter-epistémicos". Sevilla, 26-29 de noviembre de 2014.
- Polley, S. (2006). *Away from Her* [Película]. Canadá: Foundry Films.
- Pols, J. (2004). *Good Care. Enacting a Complex Ideal in Long-Term Psychiatry*. Tesis doctoral, University of Twente. Disponible en: http://doc.utwente.nl/41483/1/thesis_Pols.pdf
- Pols, J. (2005). Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective. *Health Care Analysis*, 13(3), 203-221.
- Pols, J. (2006). Washing the Citizen. Washing, Cleanliness and Citizenship in Mental Health Care. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30, 77-104.
- Post, S. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Precarias a la deriva (2004). *A la deriva por los circuitos de la precariedad femenina*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Precarias a la deriva (2005). Una huelga de mucho cuidado. *ContraPoder*, 9.
- Prince, M. y Jackson, J. (Eds.) (2009). *World Alzheimer Report 2009*. Londres: Alzheimer's Disease International.
- Prieto Jurczynska, C., Eimil Ortiz, M., López de Silanes de Miguel, C. y Llanero Luque, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf

- Prince, M., Guerchet, M., Prina, M. y Alzheimer's Disease International (2013). *The Global Impact of Dementia 2013–2050. Policy Brief for Heads of Government*. Londres: Alzheimer's Disease International.
- Puerto, A., Ruiz, L. y Sánchez, A. (2013). La construcción de espacios e identidades a través de la higiene. En P. López Calle y A. Lucas Marín (Eds.), *La Sociología que viene. ¿Qué hacen los jóvenes sociólogos madrileños?* Madrid: Fragua.
- Puig de la Bellacasa, M. (2009). Touching Technologies, Touching Visions. The Reclaiming of Sensorial Experience and the Politics of Speculative Thinking. *Subjectivity*, 28, 297-315.
- Puig de la Bellacasa, M. (2011). Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things. *Social Studies of Science*, 41(1), 85-106.
- Puig de la Bellacasa, M. (2012). 'Nothing Comes Without its World': Thinking With Care. *The Sociological Review*, 60(2), 197-216.
- Pujol, J. y Montenegro, M. (2003). Conocimiento situado: un forcejeo entre el relativismo construccionista y la necesidad de fundamentar la acción. *Revista Interamericana de Psicología*, 37(2), 295-307.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*. Nueva York: Simon & Schuster.
- Rabinow, P. (1992). *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Madrid y Gijón: Júcar.
- Rabinow, P. y Rose, N. (2006). Biopower Today. *BioSocieties*, 1, 195-217.
- Radley, A. (1990). Artefacts, Memory and a Sense of the Past. En D. Middleton y D. Edwards (Eds.), *Collective Remembering*. Londres, Newbury Park y Nueva Delhi: Sage.
- Real Academia Española (2001a). Entregarse. En *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=entregarse>
- Real Academia Española (2001b). Reconocimiento. En *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=reconocimiento>
- Real Academia Española (2001c). Reconocer. En *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=reconocer>
- Redwood, S. (2008). Research Less Violent? Or the Ethics of Performative Social Science. *Forum: Qualitative Social Research*, 9(2).
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M.J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Ricoeur, P. (2003). *La memoria, la historia, el olvido*. Madrid: Trotta.
- Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento*. Madrid: Trotta.

- Rivera Navarro, J. (2005). Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental*, 5.
- Robertson, A. (1991). The Politics of Alzheimer's Disease: A Case Study in Apocalyptic Demography. En M. Minkler y C. L. Estes (Eds.), *Critical Perspectives on Aging: The Political and Moral Economy of Growing Old*. Nueva York: Baywood.
- Roca, P. (2007). *Arrugas*. Bilbao: Astiberri.
- Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 264-271.
- Romero Bachiller, C. (2006). Articulaciones identitarias: prácticas y representaciones de género y "raza"/etnicidad en "mujeres inmigrantes" en el barrio de Embajadores (Madrid). Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid.
- Rose, N. (1996). The Death of the Social? Re-figuring the Territory of Government. *Economy and Society*, 25(3), 327-356.
- Rose, N. (1998). *Inventing Our Selves. Psychology, Power, and Personhood*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rose, N. (1999). *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rosenberg, L. y Nygård, L. (2012). Persons with Dementia become Users of Assistive Technology: A Study of the Process. *Dementia*, 11(2), 135-154.
- Ruiz-Vargas, J. M. (1991). *Psicología de la memoria*. Madrid: Alianza.
- Sabat, S. R. (2002). Selfhood and Alzheimer's Disease. En P. B. Harris (Ed.), *The Person with Alzheimer's Disease: Pathways to Understanding the Experience*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Sabat, S. R. (2005). Capacity for Decision-Making in Alzheimer's Disease: Selfhood, Positioning and Semiotic People. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 1030-1035.
- Sabat, S. R. y Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 12, 443-461.
- Sacks, O. (2002). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Anagrama.
- Saldarriaga, M. (2014, 29 de noviembre). Perder la memoria es perder el yo. Entrevista con Héctor Abad Faciolince. *El Espectador*. Disponible en: <http://www.elspectador.com/noticias/cultura/perder-memoria-perder-el-yo-articulo-530517>
- Sánchez, C. (2014, 10 de noviembre). Su memoria es Twitter, pero ha tenido que mudarse para que sus recuerdos sean privados. *eldiario.es*. Disponible en: <http://www.eldiario.es/hojaderouter/tecnologia/software/memoria-Twitter-0-321968296.html>

- Sánchez Criado, T. (2012). Las lógicas del telecuidado. La fabricación de la 'autonomía conectada' en la teleasistencia para personas mayores. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid. Disponible en:
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/660401>
- Sánchez Criado, T. y López, D. (2009). La traducción del cuidado. La teoría del actor-red y el estudio de la interdependencia en la teleasistencia para personas mayores. *Estudios de Psicología*, 30(2), 199-213.
- Sánchez Pérez, F. (2005). *El ladrón de mitos*. Madrid: Tabla Rasa.
- Sanmartín, R. (2000). La observación participante. En M. G. Ferrando, J. Ibáñez y F. Alvira (Comps.), *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza.
- Scarry, E. (1985). *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Nueva York: Oxford University Press.
- Schnabel, J. (2007). *La escafandra y la mariposa* [Película]. Francia: Pathé Renn Productions y France 3 Cinéma.
- Serres, M. (1995). *Atlas*. Madrid: Cátedra.
- Shelley, M. W. (1981). *Frankenstein o el moderno Prometeo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Simmel, G. (2002a). *Sobre la individualidad y las formas sociales. Escritos escogidos*. Buenos Aires: Universidad Nacional del Quilmes.
- Simmel, G. (2002b). El extranjero como forma sociológica. En E. Terrén (Ed.), *Razas en conflicto. Perspectivas sociológicas*. Barcelona: Anthropos.
- Singleton, V. (1998). Stabilising Instabilities: The Role of the Laboratory in the UK Cervical Screening Programme. En M. Berg y A. Mol (Eds.), *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques and Bodies*. Durham: Duke University Press.
- Skloot, F. (2003). *In the Shadow of Memory*. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Skloot, F. (2005). *The World of Light*. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Small, G. y Vorgan, G. (2008). *iBrain: Surviving the Technological Alteration of the Modern Mind*. Nueva York: HarperCollins.
- Sociedad Española de Neurología (2014). En España se diagnostican cada año unos 40.000 nuevos casos de Alzheimer. Disponible en:
<http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link144.pdf>
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- Spence, J. D. (2002). *El palacio de la memoria de Matteo Ricci. Un jesuita en la China del siglo XVI*. Tusquets: Barcelona.
- Spitzer, M. (2013). *Demencia digital. El peligro de las nuevas tecnologías*. Barcelona: Ediciones B.

- Taylor, C. (1994). The Politics of Recognition. En A. Gutmann (Ed.), *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*. Princeton: Princeton University Press.
- Taylor, J. S. (2010). On Recognition, Caring, and Dementia. En A. Mol, I. Moser y J. Pols (Eds.), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript.
- Taylor, J. S. (2011a). Art, Creativity & Dementia. *King County Medical Society Bulletin*, 90(4).
- Taylor, J. S. (2011b). Beyond Words. Traces of Meaning in an Abandoned Kitchen. *Anthropology Now*, 3(2), 62-64.
- Taylor, J. S. (2014). Care: Integration. *Cultural Anthropology Online*. Disponible en: <http://www.culanth.org/fieldsights/525-care-integration>
- Thomas, C. (1993). De-Constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27(4), 649-669.
- Thompson, C. (2005). *Making Parents. The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.
- Triantafillou, J. y Mestheneos, E. (2006). *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburgo: The EUROFAMCARE Consortium.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. Nueva York: New York University Press.
- Turner, T. (1994). Bodies and Anti-Bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory. En T. J. Csordas (Ed.), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Twigg, J. (1999). The Spatial Ordering of Care: Public and Private in Bathing Support at Home. *Sociology of Health & Illness*, 21(4), 381-400.
- Twigg, J. (2010). Clothing and Dementia: A Neglected Dimension? *Journal of Aging Studies*, 24(4), 223-230.
- Twigg, J. y Buse, C. E. (2013). Dress, Dementia and the Embodiment of Identity. *Dementia*, 12(3), 326-336.
- Ustaoglu, Y. (2008). *La caja de Pandora* [Película]. Turquía: Silkroad Production y Stromboli Pictures.
- Vásquez Rocca, A. (2008). Las metáforas del cuerpo en la filosofía de Jean-Luc Nancy: nueva carne, cuerpo sin órganos y escatología de la enfermedad. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 18(2).
- Vázquez, F. (2001). *La memoria como acción social. Relaciones, significados e imaginario*. Barcelona y Buenos Aires: Paidós.
- Vega Solís, C. (2009). *Culturas del cuidado en transición. Espacios, sujetos e imaginarios en una sociedad de migración*. Barcelona: Editorial UOC.

- Velasco, H. y Díaz de Rada, Á. (2004). *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Madrid: Trotta.
- Verran, H. (1999). Staying True to the Laughter in Nigerian Classrooms. En J. Law y J. Hassard (Eds), *Actor Network Theory and After*. Oxford: Blackwell.
- Vidal, F. (2009). Brainhood, Anthropological Figure of Modernity. *History of the Human Sciences*, 22(1), 5-36.
- Vila-Matas, E. (2010). *Dublinesca*. Barcelona: Seix Barral.
- Villaplana, V. (2010). *El instante de la memoria: una novela documental*. Madrid: Off Limits.
- Woolgar, S. y Lezaun, J. (2013). The Wrong Bin Bag: A Turn to Ontology in Science and Technology Studies? *Social Studies of Science*, 43(3), 321-340.
- Wynne, B. (1996). May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert/Lay Knowledge Divide. En S. Lash, B. Szerszynski y B. Wynne (Eds.), *Risk, Environment and Modernity: Towards a New Ecology*. Londres: Sage.
- Wynne, B. (2008). Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political-Conceptual Category Mistake. *East Asian Science, Technology and Society*, 1(1), 99-110.
- Yanguas, J. J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.
- Yates, F. A. (2010). *The Art of Memory*. Londres: Pimlico.
- Yates-Doerr, E. (2014). Care: Provocation. *Cultural Anthropology Online*. Disponible en: <https://culanth.org/fieldsights/497-care-provocation>
- Zelizer, V. (2011). *Economic Lives: How Culture Shapes the Economy*. Princeton y Woodstock: Princeton University Press.